SEE FOLLOWING NOTE

VOIR NOTE CI-APRÈS

PARTS OF THE ORIGINAL DOCUMENT ARE OF POOR REPRODUCTIVE QUALITY.

MICROMEDIA LIMITED HAS ATTEMPTED TO PRODUCE THE BEST POSSIBLE COPY.

CERTAINES PARTIES DU DOCUMENT ORIGINAL SONT DE PIÈTRE QUALITÈ DE REPRODUCTION.

MICROMEDIA LTEE A ESSAYEE DE PROCURER LE MEILLEUR EXEMPLAIRE POSSIBLE.

L'AIDE PAR LES PROCHES:

MYTHES ET RÉALITÉS

91-05604/

L'AIDE PAR LES PROCHES: MYTHES ET RÉALITÉS

Revue de littérature et réflexions sur
les personnes âgées en perte d'autonomie,
leurs aidants et aidantes naturels
et le lien avec les services formels

BIBLIOTHÈQUE
SEP 10 1990
DE L'ASSEMBLÉE NATIONALE

LOUISE GARANT **MARIO BOLDUC**

Direction de l'évaluation

Ministère de la santé et des services sociaux

JUIN 1990

ISBN: 2-550-21000-X
Dépôt légal - 3e trimestre de 1990
Bibliothèque nationale du Québec

TITRE

L'AIDE PAR LES PROCHES: MYTHES ET RÉALITÉS. Revue de littérature et réflexions sur les personnes âgées en perte d'autonomie, leurs aidants et aidantes naturels et le lien avec les services formels, # , par Louise Garant et Mario Bolduc, Direction de l'Évaluation, mai 1990, 160 pages.

RÉSUMÉ

Cette revue de littérature et ces réflexions s'inscrivent dans le cadre d'un programme d'évaluation entrepris depuis 1988 à la direction de l'Évaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux portant sur le processus de réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées. Le programme a pour buts de mieux comprendre les facteurs qui influencent les décisions d'allocation de services et d'orientation des personnes âgées vers les diverses ressources et d'identifier des moyens efficients d'améliorer notre réponse aux besoins en termes de qualité de vie pour ces personnes et leurs proches.

Au Québec comme ailleurs, l'apport réel et potentiel des familles et des proches dans le soutien des personnes âgées en perte d'autonomie est devenu un sujet de grand intérêt pour les décideurs, les planificateurs, les intervenants et les chercheurs, sans oublier les familles et les personnes âgées elles-mêmes. Cet intérêt s'inscrit sans doute en lien avec le consensus grandissant sur la nécessité et l'avantage du maintien des personnes dans leur milieu naturel, mais aussi dans un climat d'inquiétude sur les conséquences du vieillissement, en particulier l'augmentation appréhendée des coûts des services socio-sanitaires.

Le présent document a pour objectifs d'assurer une plus large diffusion des connaissances acquises sur le phénomène de l'aide par les proches, de fournir un outil de référence aux personnes concernées, d'explorer quelques questions moins documentées, de faire le lien entre ces connaissances et les orientations et pratiques de nos politiques et programmes et enfin d'identifier des pistes d'action et de recherches pour arriver à une meilleure collaboration entre les personnes âgées, les familles et l'État.

LE MYTHE DU DÉSENGAGEMENT DES PROCHES

Les documents de politiques, les déclarations publiques et l'organisation même des programmes et services recèlent de nombreuses illustrations de la croyance assez généralisée à un désengagement des familles vis-à-vis leurs aînés ayant besoin d'aide. En conséquence et s'appuyant sur une remise en question de l'État-Providence qui, dans un passé pas très lointain, aurait pris toute la place, le discours fait souvent appel à une plus grande responsabilisation des proches et l'on cherche des "incitatifs" efficaces pour y arriver.

Pourtant, au cours des deux dernières décennies, tout un courant de recherche a démontré hors de tout doute que la désaffection et l'abandon des personnes âgées par leur famille est un **mythe** et que la famille constitue **encore aujourd'hui**, et d'une certaine façon **plus que jamais**, la plus importante source d'aide pour les personnes âgées en perte d'autonomie.

Toutes les études américaines, canadiennes ou québécoises confirment que de 70 à 80 % des soins et services personnels sont assurés par la famille. De plus, la quantité de services offerts par la famille augmente avec la sévérité des incapacités et de façon plus importante que celle de services formels.

Plusieurs hypothèses ont été émises pour expliquer la persistance du mythe (idéalisation de la situation des personnes âgées dans le passé, diminution de la cohabitation des générations, le fait que les professionnels ne voient le plus souvent que les situations problématiques, etc). Si chacune de ces hypothèses peut permettre de comprendre en partie pourquoi le mythe persiste, aucune ne permet toutefois de le transformer en réalité.

LES PERSPECTIVES D'AVENIR

Si jusqu'à maintenant les familles, et plus particulièrement les femmes, ont assuré le soutien de leurs proches, qu'en sera-t-il dans dix ans...dans vingt ans? Si l'on peut croire que la volonté et le désir d'aider seront toujours présents, quelles seront les possibilités concrètes ou les capacités réelles de transcrire en comportements ce désir, cette volonté? Pour l'instant, nous sommes devant beaucoup d'inconnues. Cependant, on ne peut esquiver les interrogations sur l'impact qu'auront certains changements démographiques et sociaux sur les besoins d'aide des personnes âgées et sur l'offre de soins par les proches.

D'une part, à moins de percées fulgurantes pour prévenir, guérir ou minimiser les conséquences des principales maladies chroniques et diminuer ainsi la prévalence des incapacités qui y sont reliées, on peut affirmer que le volume total des besoins de soutien des personnes âgées ira en s'accroissant dans les années à venir.

D'autre part, les caractéristiques, les mentalités et les comportements des nouvelles cohortes de personnes en besoin d'aide et des personnes soutiens risquent aussi de se modifier. Par exemple, les femmes qui constituent actuellement le principal bassin de personnes-soutiens ne remettront-elles pas en question avec beaucoup plus d'insistance le caractère "naturel" ou "normal" de certaines pratiques culturelles et sociales? Quel sera l'effet de l'augmentation de leur taux de participation au marché du travail et de leur plus grande implication dans toutes les sphères de la vie publique? Quel sera également l'impact de l'instabilité actuelle des familles?

On ne connait pas non plus les répercussions de l'accroissement impressionnant du nombre de pré-retraités sur les relations familiales; accepteront-ils d'assumer une deuxième carrière, celle d'aidant, d'aidante alors qu'ils aspirent, bien légitimement, aux loisirs, aux voyages, aux temps libres? Enfin, on ne peut passer sous silence la quête grandissante d'autonomie chez les personnes âgées elles-mêmes; accepteront-elles de dépendre de leurs proches pour combler des besoins essentiels ?

LES AIDANTS NATURELS

Qui sont-ils ?

La recherche démontre que le soutien des personnes âgées en perte d'autonomie est assuré globalement par les femmes - conjointes, filles et belles-filles - dans une proportion de 70 à 80 %. Il importe de noter que dans l'ensemble, les chiffres confirment que les personnes âgées sont un important maillon du système de support naturel et non simplement des bénéficiaires de services. Même le réseau secondaire est concentré à l'intérieur de la famille immédiate. Une proportion importante de personnes-soutiens assument à peu près seules cette responsabilité et dans ces cas, on ne peut certes parler de réseau d'aide.

Que font-ils ?

La caractéristique première de l'aide prodiguée aux personnes âgées en perte d'autonomie par les aidants naturels est la diversité. Elle consiste aussi bien en soutien psychologique ou émotif, en assistance financière, en médiation entre la personne et les services formels qu'en aide directe pour les activités de la vie quotidienne et domestique (bains, habillage, préparation des repas, entretien, etc.) et en gardiennage. La cohabitation constitue une forme d'aide spécifique tant par la variété que par l'intensité des services offerts.

Le type d'assistance offert est fortement lié au sexe de l'aidant: les femmes donnent plus de soins personnels alors que les hommes accordent davantage d'assistance pour des tâches moins fréquentes et émotivement moins engageantes, telles que le transport et l'administration financière. Pour une proportion relativement importante d'aidantes, le fardeau objectif (les tâches) est indéniablement très lourd (plusieurs heures par jour) et la durée de la situation d'assistance est relativement longue.

Comment vivent-ils leurs expérience ?

Les très nombreuses recherches sur cet aspect concluent que le fait de fournir de l'assistance de façon régulière et importante à une personne âgée en perte d'autonomie amène une situation de stress et de tension émotive qui n'est pas sans répercussions sur la santé physique et mentale tout comme sur la vie sociale.

Plusieurs difficultés sont identifiées: réduction du temps libre, surcharge des rôles, impact financier lié à une moindre participation au marché du travail, conflits familiaux, tensions entre la personne aidée et la personne-soutien, etc. Ces impacts négatifs n'excluent toutefois pas la présence de certains effets positifs comme la satisfaction et l'estime de soi, le sentiment d'être utile.

Si les chercheurs s'entendent sur le fait que la situation d'assistance a d'importantes répercussions sur les aidants, on ne retrouve pas la même consistance lorsqu'il s'agit d'identifier les sous-groupes les plus vulnérables au stress ou ceux qui éprouvent de façon plus intense le sentiment de supporter un fardeau. Il n'y a pas non plus consistance des résultats de recherches sur les facteurs les plus susceptibles de générer ce stress ou ce fardeau.

Ainsi, dans plusieurs recherches, on observe que les femmes ressentent plus de stress que les hommes; dans d'autres, les conjointes et les conjoints semblent plus vulnérables que les enfants adultes. Les soins personnels plus que les tâches ménagères seraient source de stress mais dans plusieurs recherches, le sentiment de confinement et de perte de liberté paraît avoir une incidence plus grande que la nature ou l'intensité des tâches. Cependant, plusieurs études ont démontré que la situation des personnes prenant soin d'un proche atteint de démence sénile était particulièrement critique à bien des égards.

DEUX QUESTIONS A NE PAS ÉLUDER

Les motivations des proches

Quels sont les facteurs fondamentaux qui font que les membres d'une famille répondent ou non aux besoins de leurs proches ? Certains éléments se dégagent des recherches encore très limitées sur cette question.

L'engagement semble souvent motivé par un équilibre entre, d'une part, l'amour, l'affection, la solidarité familiale et un sentiment de réciprocité et, d'autre part, une responsabilité, une obligation, en partie basée sur les normes sociales ou un sentiment de culpabilité. Souvent, cet engagement n'a pas fait l'objet d'un véritable choix ou d'une décision mais constitue plutôt le résultat d'une succession d'évènements.

La décision de ne pas accepter le rôle d'aidant ou d'y mettre fin reposerait surtout sur la perception de ne pas pouvoir fournir le niveau d'aide requis, sur le fait que ce rôle viendrait en conflit avec d'autres exigences familiales ou professionnelles ou encore amènerait des perturbations émotives trop grandes. Elle est fréquemment reliée à l'épuisement.

Dans l'ensemble, ces résultats incitent à penser que les motivations qui sous-tendent les décisions d'assumer ou non l'assistance d'un parent se situent à un niveau tel que les politiques sociales de soutien peuvent

permettre de réduire les impacts négatifs et d'augmenter la qualité de vie de ceux qui acceptent d'assumer cette responsabilité, mais non de changer la décision de ceux qui, pour des raisons personnelles et diverses, refusent de s'impliquer, du moins au niveau d'assistance requis par la condition de leur parent.

L'aide par les proches et les abus envers les personnes âgées

On observe une césure entre la littérature portant sur l'aide par les proches et celle, plus récente, portant sur la problématique de l'abus à l'endroit des personnes âgées. Bien que les recherches ne soient pas vraiment concluantes sur la relation entre les deux phénomènes, certaines indications permettent de croire qu'elle est plausible.

Les situations où il y a interdépendance de la personne âgée en perte d'autonomie et du proche qui doit assurer son soutien (dépendance financière par exemple) sont particulièrement à risque d'abus. Il semble aussi que le risque de comportements abusifs augmente avec la présence de problèmes tels que la pauvreté, l'alcoolisme, les difficultés psychologiques et avec le manque de support social. Dans son récent rapport, le Comité québécois sur les abus exercés à l'endroit des personnes âgées identifie l'épuisement de l'aidant comme le principal facteur de risque d'abus.

LES AIDANTS NATURELS ET L'AIDE FORMELLE

Cette section présente d'abord des modèles théoriques de relations entre les aidants naturels et les organisations offrant des services formels. Elle aborde ensuite la question de l'effet de services formels sur l'engagement des proches. Elle explore finalement les diverses avenues qui s'offrent pour aider les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches.

Des modèles théoriques sur les relations entre l'aide naturelle et l'aide formelle

La théorie de Litwak et tout un courant de recherche qui en découle indiquent que le partage des responsabilités et des tâches entre les organisations formelles et les réseaux personnels dans le support des personnes âgées en perte d'autonomie est une nécessité dans nos sociétés modernes, et ce pour une raison d'efficacité des deux systèmes. Le problème crucial est d'assurer la coexistence heureuse de ces deux mondes malgré leurs caractéristiques fondamentalement différentes.

Il apparaît que les divers groupes (proches, parenté élargie, voisins amis et organismes formels) peuvent réaliser de façon optimale les tâches qui correspondent le mieux à leurs structures et à leurs caractéristiques. Ces groupes sont difficilement interchangeables et il est illusoire de penser que l'on puisse intervenir dans les relations des membres

des groupes informels de façon à augmenter significativement leur implication dans la réponse aux besoins quotidiens d'assistance aux personnes âgées en perte d'autonomie.

Il reste des points d'interrogation quant à la répartition optimale des tâches entre les organismes formels et les proches. La diversité des situations concrètes et l'importance des facteurs subjectifs dans l'impact de la situation d'assistance ne peuvent toutefois être ignorées.

Pour sa part, Twigg présente trois modèles théoriques de relations possibles entre les aidants naturels et les services formels: les aidants peuvent être considérés soit comme des ressources, soit comme des partenaires, soit enfin comme des co-clients.

Au Québec comme dans la plupart des sociétés occidentales, le modèle dominant qui prévaut dans l'allocation des services est celui qui considère les aidants d'abord comme des ressources. Dans ce modèle, le but central des organismes qui offrent des services formels est de maintenir et, si possible, d'accroître le niveau de support informel. La crainte que les services formels ne se substituent au soutien informel est omniprésente et la préoccupation pour le bien-être ou la qualité de vie des aidants naturels est plutôt marginale.

<u>L'impact de l'aide formelle sur l'engagement des proches</u>

Dans l'état actuel de la recherche, il est raisonnable de croire que la présence de services formels n'entraînent pas un désengagement des proches mais tout au plus une réorientation de leurs activités de soutien et que, par conséquent, la crainte d'un phénomène de substitution n'est pas fondée.

Par ailleurs, les recherches récentes tendent à démontrer que l'insuffisance de services formels ou leur apparition trop tardive risquent de constituer un réel désincitatif à l'aide des proches et de contribuer à briser le tissu social plutôt qu'à le renforcer, en plus de mettre un lourd fardeau sur les épaules de certaines personnes, particulièrement sur celles des femmes. D'une certaine façon, les aidantes et les aidants n'ont souvent d'autres choix que de prendre toute la responsabilité ou aucune responsabilité.

<u>Divers moyens d'aider les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches</u>

Devant la réalité des incapacités découlant des maladies et des traumatismes, il apparaît important de tenter d'abord et avant tout de minimiser les limitations fonctionnelles et les besoins d'aide par des services de réadaptation pour toutes les personnes qui peuvent en bénéficier, y compris les personnes âgées.

Dans la même veine, il apparait possible et souhaitable de diminuer le besoin d'aide d'autrui en réduisant les obstacles au fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne. On peut y arriver par une approche multisectorielle incluant particulièrement l'apport du secteur de l'habitation pour favoriser des adaptations architecturales, et du secteur de la technologie qui offre déjà des réalisations concrètes, entre autres dans le domaine des orthèses, des prothèses et des télé-communications. Les personnes âgées ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches pourraient en bénéficier davantage.

La réadaptation et la réduction des obstacles ont cependant leurs limites. En plus des besoins d'ordre affectif et du soutien moral qui ne peuvent être comblés que par des contacts humains, plusieurs personnes ont besoin d'aide personnelle dans l'exécution des tâches de la vie quotidienne.

L'un des principaux moyens de compenser les limitations fonctionnelles, et par le fait même de diminuer le fardeau des proches, réside dans les divers types de services à domicile. Les études disponibles tendent à démontrer que ces services favorisent de façon significative le maintien à domicile dans des conditions adéquates, et ce à des coûts moindres que ceux de l'hébergement institutionnel. Cette efficacité est cependant conditionnelle à la présence de services suffisamment intensifs pour avoir un impact réel sur la satisfaction des besoins, et offerts de préférence avant l'apparition d'une situation de crise.

Il est aussi de plus en plus souvent question de services de répit visant à diminuer le stress et la fatigue des aidants naturels en les relevant temporairement de leur fonction. Le répit et le dépannage peuvent, en grande partie, être considérés bien plus comme une conséquence des services de soutien que comme des services ayant leur spécificité propre. D'ailleurs, la pertinence du développement d'un réseau de services de répit parallèle au réseau de services généraux de maintien à domicile n'est pas démontrée.

La majorité des intervenants et des chercheurs concluent que les services de répit diminuent le fardeau des aidants. Les services fréquents, diversifiés et offerts à domicile semblent avoir leur préférence. Toutefois, dans plusieurs projets on observe des difficultés à rejoindre les aidants et une réticence de ces derniers à utiliser les services offerts.

Les résultats de recherches sont moins concluants sur la capacité de tels services de retarder ou d'éviter l'hébergement. Les effets semblent différents selon qu'ils s'adressent aux conjoints ou aux enfants adultes. L'efficacité de l'hébergement temporaire utilisé pour accorder du répit à l'aidant n'est pas démontrée; la résultats d'évaluation font état d'un certain nombre de problèmes, particulièrement pour les personnes atteintes de démence sénile.

Depuis quelques années, au Québec comme dans plusieurs pays, on observe le développement de la formule de l'allocation financière versée directement aux personnes pour qu'elles se procurent elles-mêmes les services destinés à compenser leurs limitations fonctionnelles. Les modalités d'application sont diversifiées. Nous n'avons pas trouvé de recherches approfondies sur les implications et les impacts de cette mesure. Les études disponibles soulignent des avantages (meilleur contrôle par les personnes directement concernées, possibilité de reconnaissance concrète de la contribution des proches, économies financières, ...) et des inconvénients ou dangers (difficultés de gestion, risques d'abus, risques de modifications des dynamiques familiales, précarisation des emplois, ...).

Enfin, différentes approches d'information, de formation et de support sont possibles pour aider les personnes-soutiens elles-mêmes à composer avec la souffrance morale et le stress associés à la situation qu'elles vivent, particulièrement celles qui soutiennent un conjoint ou un parent atteint de démence sénile de type Alzheimer ou autres.

Les études évaluatives sur l'efficacité des groupes de support sont, dans l'ensemble, de type anecdotique et observent généralement une satisfaction des participants. Les quelques études qui utilisent des méthodes plus rigoureuses notent peu ou pas de différence entre les groupes expérimentaux et les groupes de contrôle. Par ailleurs, ces groupes semblent plus appropriés pour des fonctions de support et d'échanges que pour remplir une fonction "thérapeutique". Là aussi, la souplesse est de mise pour assurer le respect du cheminement de chacun.

DES PISTES D'ACTION ET DE RECHERCHE

Des connaissances acquises jusqu'à maintenant se dégagent un certain nombre d'enseignements utiles qui nous permettent de proposer quelques pistes d'action et de recherches. De nature générale, elles pourront cependant faire l'objet d'analyses et de recommandations plus spécifiques dans le cadre d'opérations particulières soit au niveau central (législations, orientations, allocation des ressources), soit au niveau régional (organisation des services, critères d'admission) ou local (plans de services individualisés, priorisation dans l'allocation des services).

Des pistes d'action

Il apparaît d'abord essentiel de poser des actions pour diminuer le recours à l'aide des proches, d'une part, en minimisant les incapacités par les mesures de réadaptation appropriées et, d'autre part, en diminuant les obstacles aux activités de la vie quotidienne par une approche multisectorielle.

La reconnaissance de l'apport primordial des proches par l'ensemble des acteurs concernés est une deuxième piste d'action. Cette reconnaissance peut s'exprimer concrètement en favorisant une participation des person-

nes ayant besoin d'aide et de leurs proches à la définition de leurs besoins respectifs, tout comme à l'exercice par ces personnes d'un pouvoir réel sur le choix des moyens à mettre en oeuvre pour y répondre.

Il importe que cette reconnaissance s'accompagne d'un grand respect des limites objectives et subjectives des aidants naturels. Ainsi, y a-t-il lieu de repenser la tendance actuelle à réserver ou à accorder la priorité d'accès aux services aux personnes qui ne peuvent compter sur l'aide de leurs proches, à celles qui sont en situation de crise ou aux aidants qui ont déjà atteint ou dépassé leurs limites. Un investissement accru dans les services de base aux personnes ayant des limitations fonctionnelles importantes est susceptible de sauvegarder l'engagement des proches là où ils sont irremplaçables et d'éviter l'épuisement de ces derniers, épuisement qui conduit souvent à des prises en charge totale en milieux institutionnels.

Autre piste d'action qui découle des enseignements de la recherche et de la pratique des intervenants, c'est la nécessité d'offrir un éventail de services qui permettent justement de répondre à la diversité des situations vécues par les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs proches. Il ne suffit toutefois pas d'avoir une gamme étendue de services; il est tout aussi essentiel que leur mode d'organisation et de dispensation assure la souplesse requise pour permettre une adaptation rapide aux besoins et aux attentes des clientèles (et non l'inverse).

Cette diversité des formes d'aide aurait grand avantage à s'inscrire dans des plans de services individualisés et multisectoriels établis avec les personnes directement concernées (clients et proches) comme acteurs principaux, à être coordonnés par une personne responsable et, idéalement, à s'accompagner d'un budget propre.

Enfin, le travail des praticiens responsables de l'évaluation des besoins, de l'allocation des services et de l'orientation des personnes est complexe. Cette complexité est due non seulement aux connaissances requises mais également à l'empathie et des attitudes indispensables à une bonne compréhension des dynamiques vécues par les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches. Aussi apparaît-il important d'investir davantage dans leur formation.

<u>Des pistes de recherches</u>

Un certain nombre d'études nous apparaissent prioritaires pour répondre à des questions qui n'ont pas encore fait l'objet d'un examen approfondi:

- Études prospectives sur le sens et l'importance des impacts de facteurs démographiques et de courants sociaux sur les besoins de services des futures personnes âgées et sur l'offre de soutien par les proches.

- Recherches sur la nature et l'importance relative des facteurs qui influencent le vécu et le comportement des personnes. L'utilisation de devis de recherche plus rigoureux (approche longitudinale avec groupes contrôles) devrait permettre d'aller plus loin sur ces aspects.

- Études portant sur divers aspects de la jonction entre les services formels et l'aide naturelle: l'élaboration d'outils d'évaluation des besoins, la répartition optimale des tâches entre les proches et les organismes formels, l'efficacité des diverses formes d'intervention, l'évaluation des expériences actuelles de financement personnalisé, l'impact des divers programmes sociaux sur les modes de vie familiaux et les liens de solidarité, etc.

- Implantation d'un projet-pilote destiné à évaluer l'utilité et l'efficacité du plan de services pour assurer la coordination des mesures de soutien aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leurs proches.

TABLE DES MATIERES

PAGE

RÉSUMÉ iii

TABLE DES MATIERES xiii

AVANT-PROPOS xvii

INTRODUCTION 1

PRÉSENTATION ET CONTENU DU DOCUMENT 3

LES LIMITES DE LA RECHERCHE EXISTANTE 7

PARTIE 1 - LE MYTHE DU DÉSENGAGEMENT DES PROCHES

1.1 LE SOUTIEN FAMILIAL ENCORE PRÉSENT A LA FIN DE CE 20E SIECLE... 12

1.2 UN MYTHE QUI A LA VIE DURE 17

1.3 DES TENTATIVES D'EXPLICATION 21

1.4 ET POURTANT 23

1.5 POUR L'AVENIR, LE DÉSIR?...OUI, LES POSSIBILITÉS CONCRETES?... 25

PARTIE 2 - LES AIDANTS NATURELS

2.1 QUI SONT-ILS ? 33

2.2 QUE FONT-ILS ? 38

2.3 COMMENT VIVENT-ILS LEUR EXPÉRIENCE ? 45

PARTIE 3 - DEUX QUESTIONS A NE PAS ÉLUDER

3.1 LES MOTIVATIONS DES PROCHES..... 57

3.2 LA PROBLÉMATIQUE DES MAUVAIS TRAITEMENTS ET L'AIDE PAR LES PROCHES..... 68

PARTIE 4 - LES AIDANTS NATURELS ET L'AIDE FORMELLE

4.1 LES RELATIONS ENTRE L'AIDE NATURELLE ET L'AIDE FORMELLE..... 82

4.1.1 Y a-t-il une répartition optimale des rôles entre les aidants naturels et les organismes formels ?..... 82

4.1.2 La nature des relations entre les aidants naturels et les organismes formels..... 88

4.1.3 L'impact de l'aide formelle sur l'engagement des proches..... 92

4.2 DES MOYENS CONCRETS D'AIDER LES PERSONNES AYANT DES LIMITATIONS FONCTIONNELLES ET LEURS PROCHES:..... 98

4.2.1 Aider les personnes ayant des limitations fonctionnelles et aider les aidants naturels: divergence ou convergence ?..... 99

4.2.2 Minimiser les limitations fonctionnelles..... 100

4.2.3 Réduire les obstacles..... 102

4.2.4 Compenser les limitations fonctionnelles..... 105

4.2.4.1 les diverses formes de services à domicile..... 106

4.2.4.2 les services de répit et de dépannage..... 110

4.2.4.3 l'allocation financière directe..... 116

4.2.5 Informer, former et supporter..... 123

PARTIE 5 - DES PISTES D'ACTIONS ET DE RECHERCHES

5.1 DES ACTIONS PRÉALABLES ET COMPLÉMENTAIRES POUR RÉDUIRE LE BESOIN D'AIDE: LA RÉADAPTATION ET LA DIMINUTION DES OBSTACLES..... 128

5.2 LA RECONNAISSANCE CONCRETE DE L'APPORT PRIMORDIAL DES PROCHES..... 129

5.3 LE RESPECT DES LIMITES DES AIDANTS NATURELS..... 129

5.4 DES SERVICES VARIÉS, SOUPLES, DE PROVENANCES DIVERSES..... 131

5.5 L'UTILISATION DE PLANS DE SERVICES INDIVIDUALISÉS POUR FAVORISER LA PLANIFICATION, L'ORGANISATION ET LE SUIVI DES MESURES D'AIDE..... 132

5.6 L'ACCENT SUR LA FORMATION DES PRATICIENS RESPONSABLES DE L'ÉVALUATION DES BESOINS, DE L'ALLOCATION DES SERVICES ET DE L'ORIENTATION DES PERSONNES..... 133

5.7 QUELQUES PISTES DE RECHERCHE..... 134

5.7.1 Des questions bien documentées..... 134

5.7.2 L'aide par les proches dans l'avenir..... 134

5.7.3 Les facteurs qui influencent le vécu et le comportement des personnes..... 135

5.7.4 Comment favoriser la collaboration entre les proches et les services formels..... 136

5.7.5 Pour une meilleure coordination du soutien aux personnes en perte d'autonomie et à leurs proches: un projet-pilote..... 137

5.7.6 Quelques aspects méthodologiques..... 138

CONCLUSION..... 139

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES..... 141

AVANT-PROPOS

Cette revue de littérature et ces réflexions s'inscrivent dans le cadre d'un programme d'évaluation sur le processus de réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées en perte d'autonomie entrepris à la direction de l'Evaluation du ministère de la Santé et des Services sociaux depuis 1988 (19,172).

Ce programme, sous la direction de Suzanne D'Annunzio, a pour buts de mieux comprendre les facteurs qui influencent les décisions d'allocation de services et d'orientation des personnes âgées vers les diverses ressources (domicile, hébergement, etc.) et d'identifier des moyens efficients pour améliorer notre réponse aux besoins, particulièrement en termes de qualité de vie pour ces personnes et leurs proches.

Le programme d'évaluation s'appuie sur un modèle conceptuel illustrant l'influence potentielle de divers facteurs sur le processus de demande de services et sur le processus de réponse aux besoins (facteurs liés à l'individu et à son environnement immédiat ou encore à l'organisation de la dispensation des services). La présente étude explore une dimension fondamentale de l'environnement de la personne âgée en perte d'autonomie, soit le soutien de ses proches.

Il importe de mentionner la collaboration de plusieurs personnes à la réalisation de ce document. Nous devons en particulier remercier les personnes suivantes dont nous avons sollicité l'expertise et qui ont fourni de précieuses suggestions qui nous ont permis d'en enrichir le contenu.

- monsieur Yvon Brunelle, chercheur, service de l'Évaluation - recouvrement de la santé, M.S.S.S.
- madame Louise Garneau-Meunier, chargée de programme, service des Programmes à la communauté, M.S.S.S.

- madame Sylvie Jutras, Ph.D., chercheure, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention, Département de psychologie, Université de Montréal

- madame Paule Ladouceur, m.d., Département de santé communautaire, Hôpital du St-Sacrement

  monsieur Jacques Roy, chercheur, Centre de recherche sur les services communautaires, Université Laval

- madame Judith Stryckman, chef du service de recherches, politiques et analyses, Conseil consultatif national sur le Troisième Age.

Madame Suzanne D'Annunzio, chef du service Évaluation - réadaptation et services de longue durée a assuré le suivi et l'encadrement à toutes les étapes de la recherche. Monsieur Léandre Bilodeau, chef du service Évaluation - prévention et services communautaires et madame Sylvie Dillard, directrice à la direction de l'Évaluation ont aussi contribué au suivi des travaux et fourni de précieux commentaires. Trois chercheurs et collègues de travail ont également apporté des suggestions fort pertinentes: mesdames Lucie Bélanger et Lysette Trahan et monsieur Alain Saucier.

Il faut aussi souligner l'excellent travail de monsieur Gilles Picard pour le repérage documentaire et de mesdames Diane Beaulé et Lise Lapointe pour le traitement de texte et la mise en page.

INTRODUCTION

Depuis une quinzaine d'années, s'est développé progressivement, au Québec comme ailleurs, un consensus sur l'opportunité de créer les conditions nécessaires pour permettre aux personnes âgées comme aux autres groupes ayant des incapacités ou des limitations fonctionnelles de demeurer dans un milieu naturel, dans la "communauté".

Première raison invoquée, le désir même de ces personnes qui y voient la possibilité d'une meilleure qualité de vie et surtout la préservation de leur autonomie c'est-à-dire la possibilité de garder le contrôle sur leur propre vie, de décider ce qui est bon pour elles.

Cet intérêt pour le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie s'est développé également, faut-il le rappeler, au cours d'une période de remise en question de l'État-Providence, alors que commençait à se manifester une volonté de limiter l'accroissement des dépenses publiques dans les domaines sociaux et, en corollaire, où étaient lancés des appels répétés à une prise ou à une reprise en charge par les individus et les communautés de leur santé et des réponses à leurs besoins sociaux.

Cette option s'impose par ailleurs à une époque où la tentation est forte de céder à une certaine panique devant la croissance accélérée, tant en nombre absolu qu'en proportion de la population dite "active", de la population âgée - et surtout très âgée - et devant la pression actuelle et anticipée qu'entraîne cette croissance sur la demande de services médicaux et sociaux.

C'est dans ce contexte que l'apport réel ou potentiel des réseaux informels de support social et en particulier le rôle de la famille dans le soutien des personnes en perte d'autonomie sont devenus des sujets de grand intérêt pour les décideurs comme pour les chercheurs, les planificateurs et les intervenants sans oublier les familles et les personnes âgées elles-mêmes. Recherches, colloques, articles dans les revues savantes ou dans les journaux et les périodiques à grand tirage, reportages télévisés, expériences diverses se multiplient et en font foi.

Aussi nous apparaît-il nécessaire d'aller au-delà des discours nostalgiques sur les vertus familiales et "communautaires" dans le soutien des personnes âgées en perte d'autonomie, au-delà aussi des affirmations sur l'incapacité de l'État d'assurer à l'avenir le même niveau de services aux personnes âgées. Nous tentons plutôt de dégager, à partir des connaissances acquises ici et ailleurs, des avenues d'action et de recherches visant à favoriser une collaboration réelle et efficace entre les personnes âgées, leurs aidants naturels et le réseau formel de services.

PRÉSENTATION ET CONTENU DU DOCUMENT

Il existe déjà une abondante littérature sur la question de l'aide apportée par les proches aux personnes âgées en perte d'autonomie, littérature qui a déjà fait l'objet d'un certain nombre de synthèses qui en présentent à la fois les limites méthodologiques et les résultats (48, 77, 84, 120, 142).

L'intention de ce document n'est pas de refaire une revue systématique et exhaustive de la littérature existante mais:

- d'assurer une plus large diffusion de ce qui est déjà connu et de fournir un instrument de référence et de réflexion à des personnes concernées par la question: groupes de personnes âgées, planificateurs, administrateurs et intervenants;

- d'explorer quelques questions qui, à première vue, semblent moins bien documentées;

- de faire le lien entre d'une part les connaissances acquises sur le phénomène de l'aide par les proches et d'autre part les orientations et pratiques de nos politiques et programmes de soutien à domicile;

- d'identifier des pistes d'actions et de recherches pour en arriver à une véritable collaboration entre les personnes âgées, les familles et l'État.

Nous avons choisi de limiter notre examen et notre recherche documentaire à l'aide des proches aux personnes âgées en perte d'autonomie vivant à domicile même si les proches constituent une source d'aide importante pour une très large proportion des personnes de tout âge ayant des limitations fonctionnelles, et en particulier pour les enfants. Nous sommes

bien conscients que des questions spécifiques à ces autres groupes sont par le fait même passées sous silence. Reste qu'une bonne partie de ce qui y est énoncé - particulièrement les pistes d'action - peut s'appliquer à l'aide par les proches à toutes les personnes ayant des limitations fonctionnelles, indépendamment de leur âge.

Les revues de littérature déjà disponibles ont servi de point de départ à notre démarche. Pour la mise à jour de ces travaux et pour explorer les thèmes sur lesquels nous n'avons pu repérer de telles synthèses, nous avons consulté quelques bases de données (Medline, Sociological Abstracts, Family Resources, S.I.M.E.G.) et surtout procédé au dépouillement des principaux périodiques spécialisés et des divers répertoires de recherches subventionnées.

Le document comporte cinq parties principales:

PREMIERE PARTIE: LE MYTHE DU DÉSENGAGEMENT DES PROCHES

Cette partie illustre cette croyance persistante, présente des données qui démontrent qu'il s'agit bien là d'un mythe et souligne les limites objectives actuelles ou prévisibles à l'engagement des proches.

DEUXIEME PARTIE: LES AIDANTS NATURELS

Il s'agit d'une partie plutôt descriptive relatant les résultats des enquêtes et des recherches qui tentent essentiellement de répondre aux questions suivantes: Qui sont les aidants ? Que font-ils ? Comment vivent-ils leur situation ?

TROISIEME PARTIE: DEUX QUESTIONS A NE PAS ÉLUDER

Cette troisième section porte une attention plus spécifique à deux questions qui paraissent importantes quoique plus rarement traitées:

- les raisons qui motivent le soutien et le retrait des proches

et

- l'aide par les proches et la problématique des abus à l'endroit des personnes âgées.

QUATRIEME PARTIE: LES AIDANTS NATURELS ET L'AIDE FORMELLE

Cette section aborde d'abord un certain nombre de questions cruciales par rapport à cette problématique: modèles de relation, question de la "substitution", utilité de l'aide formelle pour les aidants. Elle brosse ensuite un tableau synthétique des moyens concrets d'aider les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches. Elle signale enfin les conclusions des études évaluatives sur l'efficacité ou l'utilité de diverses approches.

CINQUIEME PARTIE: DES PISTES D'ACTION ET DE RECHERCHE

Cette dernière partie tente de dégager, à partir d'une réflexion sur les connaissances existantes, un certain nombre de pistes d'action et de recherche touchant plus particulièrement la jonction entre l'aide par les proches et le réseau formel.

LES LIMITES DE LA RECHERCHE EXISTANTE

Malgré l'ampleur qu'il a pris au cours de la dernière décennie, le corpus de recherches sur l'aide par les proches comporte encore des limites tant au plan des approches que des méthodologies qui ont été utilisées jusqu'à maintenant (10). Il reste également des champs encore inexplorés dont l'étude pourrait venir modifier certaines idées reçues.

- L'une des premières difficultés que l'on rencontre en analysant les résultats de la recherche existante a trait au contour plutôt flou de la notion de personne âgée en perte d'autonomie que la littérature anglophone identifie comme les "frail elderly" et de la notion de soutien ou d'aide (caregiving), soit l'offre de soins et services pour compenser les incapacités associées à la perte d'autonomie.

  D'une recherche à l'autre, ces concepts et leur opérationnalisation ne correspondent pas nécessairement à une même réalité. Il n'est pas toujours facile de délimiter où finit l'échange normal entre membres d'une même famille et où commence l'aide destinée à compenser une réelle incapacité physique ou mentale, ou encore de déterminer s'il s'agit d'un service rendu pour compenser une limitation fonctionnelle (d'ordre physique ou mental) ou d'un service rendu pour compenser une limitation culturelle reliée au partage traditionnel des rôles selon les sexes (particulièrement dans les situations de cohabitation).

- Sauf quelques exceptions où l'on a procédé par échantillonnage au hasard (85, 134, 153, 159, 162), les chercheurs ont généralement employé deux stratégies pour recruter des répondants pour étudier le phénomène de l'aide par les proches. Certains ont sollicité la participation de volontaires par l'intermédiaire des media, ou à partir de listes fournies par des établissements hospitaliers, des agences

de services sociaux ou des groupes d'entraide - plus particulièrement les sociétés d'Alzheimer (30, 63, 92, 121, 163, 176). D'autres ont identifié leur échantillon à partir d'une question de recherche qui met l'accent sur une ou des caractéristiques très précises des aidants: participation au marché du travail, cohabitation, etc. On doit alors se rappeler que ces échantillons ne sont pas nécessairement représentatifs de l'ensemble de la population en situation d'aide d'un proche, mais de leur propre sous-groupe, parfois peu nombreux (par exemple, la cohabitation de trois générations).

Il faut souligner ici l'originalité de la recherche de Renaud & al. (85, 134), qui a dépisté directement les aidants naturels dans la population québécoise pour les interviewer sur leurs activités d'assistance et les conséquences de cet engagement sur leur vie personnelle. Pour être inclus dans l'échantillon, le répondant devait avoir un parent de 65 ans et plus, ne vivant pas en établissement et présentant des problèmes de perte d'autonomie d'ordre physique, cognitif ou psychologique. Pour se qualifier au titre d'aidant naturel, le répondant devait d'abord rendre service à ce parent ou le visiter une fois par semaine; il devait en outre l'aider souvent ou très souvent pour au moins deux des neuf activités proposées.

Cette approche, on le voit, permet un éclairage sur le phénomène plus global de l'aide par les proches en incluant les aidants secondaires alors que la majorité des autres enquêtes ne portent que sur l'expérience des aidants principaux. Elle limite par ailleurs les possibilités de comparaisons des résultats.

- Dans les études portant sur l'impact de l'aide par les proches, la nature et le niveau d'incapacité des personnes aidées ne sont pas toujours spécifiés et les indicateurs de l'aide accordée varient selon les recherches; la mesure de l'impact manque parfois de rigueur. Ces facteurs peuvent expliquer certaines contradictions

apparentes dans les résultats et doivent inciter à la prudence dans leur généralisation.

- Nous sommes le plus souvent devant des études descriptives qui examinent des relations bivariées entre quelques variables, ce qui ne permet pas de rendre compte de toute la complexité de la situation.

- Très rares également sont les recherches qui utilisent des groupes de comparaison pour établir, par exemple, si les effets négatifs perçus chez les aidants découlent effectivement de leur rôle d'aidants ou d'autres facteurs.

- L'expérience d'assistance à une personne âgée en perte d'autonomie est une expérience dynamique, un processus dans lequel une personne soutien s'engage souvent pour une période indéterminée et dont les conditions se modifient dans le temps pour tous les acteurs. Jusqu'à maintenant, on peut compter sur les doigts de la main les recherches longitudinales qui sont en mesure de rendre compte du caractère évolutif de cette expérience (21, 82, 94, 160, 189). La nature transversale d'une enquête impose des limites à l'analyse. Les soins accordés et l'état de bien-être de l'aidant sont mesurés simultanément. Or l'impact des activités d'assistance sur le bien-être est cumulatif et dans certains cas peut avoir des répercussions sur l'intensité et la qualité de l'aide (par exemple, un individu épuisé par la demande peut être amené à réduire ses activités d'assistance). Les mesures simultanées ne sont pas appropriées pour déterminer les "effets" des activités d'assistance sur le bien-être de la personne-soutien; tout au plus permettent-elles d'observer des relations entre variables.

- Il faut noter enfin que la plupart des recherches dans ce domaine sont étrangères, surtout américaines: on doit s'assurer que les conditions dans lesquelles elles ont été menées et les variables

utilisées sont comparables aux conditions existantes au Québec. Les facteurs culturels tout comme les facteurs liés à l'accessibilité et à l'organisation des services formels peuvent sans nul doute avoir une grande importance sur la situation vécue par les aidants naturels.

Il faut donc nécessairement garder présentes à la mémoire ces caractéristiques et ces limites de la recherche existante dans l'exploitation de leurs résultats, dans les comparaisons et dans les généralisations qu'on peut être tenté d'en tirer.

1 - LE MYTHE DU DÉSENGAGEMENT

Au cours des deux dernières décennies, tout un courant de recherches a demontré que la désaffection et l'abandon des personnes âgées par leur famille est un mythe et que la famille constitue **encore aujourd'hui**, et d'une certaine façon **plus que jamais**, la plus importante source d'aide pour les personnes âgées en perte d'autonomie.

Avant d'aborder les résultats de ces recherches, il n'est pas inutile de mettre en perspective un autre phénomène, l'idéalisation de la place des personnes âgées dans les sociétés traditionnelles, le mythe d'un "âge d'or" de la vieillesse dans ces sociétés. Certaines études anthropologiques continuent à le véhiculer comme en font foi les citations qui suivent:

> "Le statut et le rôle des vieillards dans ce type de famille étendue sont particulièrement élevés et valorisants: contrôlant le "bien" jusqu'à leur mort, soit directement comme propriétaires ou par le biais d'une donation à "leurs" conditions, ils continuent leurs activités habituelles, sans problème de retraite, dans leur environnement familier jusqu'à l'épuisement de leurs forces, entourés de leur nombreuse descendance qu'ils font bénéficier jusqu'à la fin de leur expérience et de leur savoir" (139, p.157)

ou encore:

> "Sans trop tomber dans la caricature excessive, disons que la famille vivait sous le signe de l'unité: unité de production, unité de pensée, unité de culture, unité de commandement, unité de comportement. C'était, en quelque sorte et sans jeu de mots, l'âge d'or de la vieillesse québécoise, et ce, en dépit de la dureté de la vie en général." (86, p.239)

Il n'est pourtant que de lire la magistrale étude de Simone de Beauvoir sur la vieillesse et la description qu'elle a brossée des attitudes des sociétés à l'égard des vieillards et des images qu'elles s'en sont forgées pour avoir une toute autre vision de la réalité (47).

Ainsi que le rappelle Therrien (168), plusieurs historiens de la famille remettent également en cause cette croyance répandue. Au Québec comme dans les autres sociétés occidentales, les conditions de vie étaient précaires pour la grande majorité et les personnes âgées tout comme les familles et les enfants de milieux défavorisés n'avaient souvent d'autre choix que le recours à la charité. L'histoire du développement du réseau d'institutions à Montréal au milieu du siècle dernier est instructif à cet égard (88).

Il n'est pas de notre propos d'élaborer davantage sur l'existence de ce mythe de l'Age d'Or, sur son origine et sur sa fonction sociale mais seulement de souligner son lien avec celui du désengagement des proches.

1.1 LE SOUTIEN FAMILIAL ENCORE PRÉSENT A LA FIN DE CE 20° SIECLE ...

Sans reprendre en détail les connaissances accumulées par toutes les recherches sur l'importance des réseaux de parenté dans nos sociétés contemporaines, il apparaît utile de rappeler un certain nombre de faits qui illustrent de façon concrète que la désaffection et l'abandon des personnes âgées par leur famille est un mythe.

Shanas (145, 146) fut parmi les premiers chercheurs à démontrer par de vastes enquêtes sur la population âgée que l'éloignement des parents de leurs enfants adultes et encore moins leur abandon par ces derniers ne correspondaient à la réalité. Les résultats montrent plutôt que les personnes âgées font partie d'un réseau familial; dans un premier temps, **elles rendent tout autant de services qu'elles n'en reçoivent** et ce modèle de réciprocité ne disparaît que lorsque leur santé se détériore sérieusement; **c'est alors que la famille, et non les services socio-sanitaires, devient la plus importante source d'aide**.

Pitrou (126) fait également le point sur la situation actuelle des réseaux familiaux telle qu'elle apparaît en France, non seulement à tra-

vers les enquêtes statistiques mais également à travers les approches "en profondeur". Elle y fait le même constat du maintien des solidarités entre les générations et conclut même que "les liens familiaux s'y expriment avec une intensité qui ne faiblit pas, voire se renforce, en devenant peut-être plus consciente dans un monde qui apparait parfois anonyme et individualiste. Peut-être s'agit-il après tout d'un individualisme élargi aux frontières de la parenté, et il ne faudrait pas confondre de ce point de vue solidarité familiale et solidarité sociale" (p. 55).

Pour sa part, Sundstrom (165) note que l'existence de services nombreux et diversifiés n'empêche en aucune façon les familles scandinaves de prendre tout autant soin de leurs parents âgés qu'elles ne le faisaient anciennement. Les résultats d'une étude menée à Oslo indiquent que les familles donnent encore aujourd'hui douze fois plus d'heures de services à leurs parents âgés en perte d'autonomie que n'en donne le réseau institutionnel. Sundstrom soutient aussi qu'à bien des égards la famille immédiate joue aujourd'hui un rôle plus important qu'autrefois dans la vie des personnes âgées.

Au Québec, une enquête de Béland (14) auprès d'échantillons de personnes âgées non institutionnalisées a également permis d'observer que la majorité de ces personnes maintenaient des liens fréquents avec leur famille et qu'un parent était disponible en cas d'urgence dans 72 % à 85 % des cas.

Avec l'accroissement de l'espérance de vie et surtout l'augmentation du nombre de personnes très âgées, la proportion d'enfants adultes ayant un parent survivant a connu elle-même une forte augmentation. Les enquêtes de Shanas montrent qu'en 1962, 25 % des personnes de 45 ans et plus avaient un parent survivant. Au début des années '70, 25 % de ceux qui arrivaient à la fin de la cinquantaine étaient dans la même situation. Au début des années '80, une nouvelle enquête indiquait que 40 % des personnes âgées de 55 à 59 ans avaient un parent survivant tout comme

20 % de celles qui avaient entre 60 et 64 ans et 10 % de celles qui avaient entre 65 et 69 ans (22).

Avec l'allongement de l'espérance de vie, les maladies aiguës et souvent fatales ont été remplacées par des maladies chroniques et les limitations fonctionnelles qui leur sont fréquemment associées, entraînant par le fait même de plus longues périodes de dépendance d'autrui pour un nombre plus important d'individus.

Selon les résultats d'une des plus vastes enquêtes menées sur les personnes âgées vivant avec des limitations fonctionnelles à domicile, le Long-Term Care Survey, 19 % des personnes âgées auraient au moins une limitation fonctionnelle à long terme (3 mois et plus) par rapport à une activité de la vie quotidienne (A.V.Q.) ou à une activité de la vie domestique (A.V.D.) (99).

Dans l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (E.S.L.A.) réalisée en 1986 et 1987, près de 40 % de la population québécoise âgée de 65 ans et plus ont indiqué une certaine forme d'incapacité, c'est-à-dire ont indiqué une difficulté à accomplir au moins une des 17 activités retenues; 81 % de ces personnes résidaient dans un ménage privé (154).

L'enquête Santé Québec (106) établit que chez la population vivant en ménage privé, 3,2 % des personnes de 65 ans et plus sont confinées au lit et 6,7 % sont habituellement incapables de sortir, 4,8 % ont besoin d'aide pour les soins personnels et 12,2 % ont besoin d'aide pour les soins instrumentaux. Ces chiffres indiqueraient que pour chaque personne âgée en lourde perte d'autonomie prise en charge par le milieu institutionnel (7% de la population âgée), il y en a au moins une autre de niveau d'incapacité similaire qui demeure dans son milieu de vie naturel.

Enfin, même s'il n'y a pas eu à ce jour d'enquête exhaustive sur la prévalence de la démence sénile de type Alzheimer, on estime qu'entre 2 et

3 % des personnes de plus de 60 ans et 20 % des personnes de 80 ans et plus en sont atteintes (il s'agit de la quatrième cause de décès). Or la majorité de ces personnes vivent dans leur milieu naturel et non en institution (107).

Comme les définitions des limitations fonctionnelles ou des incapacités sont très variables d'une enquête à l'autre, il est difficile d'avoir une connaissance exacte du nombre de personnes âgées ayant des incapacités et de la sévérité de ces incapacités. Ce qu'on ne peut ignorer, c'est l'importance du phénomène encore que l'utilisation de méthodes d'enquêtes transversales ne permet pas d'en avoir une compréhension dynamique (21).

Or c'est la famille qui comble, encore aujourd'hui, la très grande partie des besoins de ces aînés qui vivent à domicile. Les enquêtes et recherches américaines estiment qu'entre 70 % et 80 % des soins de santé, des services personnels et des services de nature instrumentale sont donnés par la famille. La proportion des services offerts par la famille augmente avec la sévérité des incapacités et de façon plus importante que celle des services formels (22, 24, 25, 54, 60, 98, 132, 145, 162). Sundstrom (165) confirme ces observations pour ce qui est de la situation dans les pays scandinaves.

Au Québec, les C.L.S.C., principales sources publiques d'aide formelle, sont loin d'offrir la quantité de services requise pour combler les besoins des personnes âgées en perte d'autonomie. Au cours de l'année 1984-1985, ces établissements auraient rejoint 12,4 % des personnes âgées de leur territoire. En moyenne, chaque usager aurait reçu 16,4 visites d'aide et 10,4 visites de soins soit au total quelque 30 heures de services pendant l'année (138). Le programme de soins intensifs de maintien à domicile (S.I.M.A.D.) mis sur pied dans le cadre des mesures de désengorgement des salles d'urgence permet d'assurer un nombre plus important d'heures mais la clientèle qui y a accès est limitée. Il reste donc effectivement beaucoup de place pour les familles...

C'est ce que confirme d'ailleurs l'enquête sur les solutions qu'apportent les Québécois à leurs problèmes sociaux et sanitaires (85, 134). En ce qui a trait aux services donnés aux personnes âgées pour combler des besoins essentiels (toilette, soins infirmiers, préparation des repas, etc.), l'aide provient du répondant ou du conjoint dans 61 % des cas, de sa famille dans 41 % des cas et du C.L.S.C. dans 2,4 % des cas seulement. Les C.L.S.C. sont complètement absents des services définis comme complémentaires (transport, courses, etc.) qui proviennent essentiellement du répondant au questionnaire et de son conjoint.

Une autre recherche portant sur le cheminement et l'intégration de personnes ayant eu un accident vasculaire-cérébral (16) démontre que le cohabitant (la plupart du temps le conjoint) constitue la plus importante source d'aide (par rapport au nombre d'heures hebdomadaires), puis viennent dans l'ordre l'achat de services, les enfants, les parents et amis de l'extérieur. Seulement 6,3 % reçoivent des services des organismes publics (incluant bain, repas et ménage léger, transport adapté relié aux activités de l'institution ou centre de jour). Aucune ne reçoit les services d'organismes bénévoles ou de sommes d'argent pour l'achat de services.

L'importance de la famille dans la prestation de soins est également mise en évidence par les résultats de recherches montrant que les personnes qui vivent seules, sans parents à proximité, sont plus susceptibles de faire appel aux services formels et à l'hébergement institutionnel et ce à un niveau d'incapacité moins sévère que celles qui ont un conjoint ou un enfant adulte en mesure de les aider (103, 147, 178, 182).

Donc, à la suite de Brody (22) on peut conclure que l'ironie du mythe c'est que de nos jours, plus d'enfants adultes fournissent plus de soins, des soins plus difficiles, pendant de plus longues périodes de temps qu'ils ne le faisaient dans le "bon temps".

1.2 UN MYTHE QUI A LA VIE DURE ...

Pourtant, chaque fois que les chercheurs abordent un point spécifique de la problématique de l'aide par les proches, ils sentent le besoin de rappeler l'importance, sinon l'existence même, de cette aide et de résumer les connaissances accumulées au cours des dernières années. Selon Brody (23), deux raisons sont sous-jacentes à cet état de fait:

- la première, c'est la frustration de constater que, malgré le cumul des connaissances, **le mythe persiste**. Shanas (144) l'a d'ailleurs comparé à l'Hydre, monstre de la mythologie grecque tué par Hercule. Ce monstre à neuf têtes avait la particularité de voir remplacer chaque tête coupée par autant de têtes qu'il lui en restait. Ce mythe a d'ailleurs ses corollaires: les établissements et les professionnels de la santé sont les plus grands dispensateurs de soins; il y aurait moins de personnes âgées dans les institutions si les familles s'en occupaient davantage et les coûts seraient par conséquent moins élevés.

- la seconde, c'est que **les politiques sociales et les professionnels n'ont pas encore, dans l'ensemble, mis à profit ces connaissances dans l'intérêt des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs familles.**

Voyons ci-après quelques illustrations de la persistance du mythe, exprimée tantôt de façon très explicite, tantôt de façon plus subtile ou moins consciente.

- On peut lire dans un document de 1979 énonçant la politique du ministère des Affaires sociales sur les services à domicile (109) "qu'un des motifs qui commandent une philosophie d'intervention axée d'abord sur la responsabilité de l'individu et de la communauté, en particulier dans le domaine des services à domicile aux personnes

âgées et handicapées, c'est la disproportion inévitable entre les besoins créés par la disparition de la famille comme ressource et les solutions de remplacement qu'on peut trouver". (souligné de nous)

- En 1984, le Conseil des Affaires sociales et de la Famille se montrait préoccupé du fait que le vieillissement de la population "s'est accompagné d'un certain désengagement des familles vis-à-vis de leurs parents âgés, qui les isole et les marginalise encore davantage" (44). (souligné de nous)

- Une étude de Brody portant sur des femmes assumant le rôle de soutien principal de leur mère révèle à quel point elles font face à de multiples demandes, qu'elles expérimentent une charge très lourde, que le "nid vide" s'est rempli, et parfois au sens littéral du terme, que l'assistance à leur mère n'est souvent qu'un épisode d'une carrière d'"aidante", que certaines ont dû laisser un emploi ou diminuer leurs heures de travail. Et pourtant, les trois-cinquièmes de ces mêmes femmes disent que d'une certaine façon elles se sentent coupables de ne pas faire assez pour leur mère et les trois-quarts d'entre elles estiment que de nos jours les enfants ne prennent pas soin de leurs parents âgés comme dans"le bon vieux temps" (22). (souligné de nous)

- Les études anthropologiques citées plus haut, comparant la situation presqu'idyllique des vieillards d'autrefois à celle d'aujourd'hui, parlent de ces vieillards

> " qui n'ont plus de place chez leurs enfants. Les transformations de l'habitation...figurent parmi les facteurs qui incitent l'Etat à prendre en charge, avec nos impôts, les problèmes de logement des personnes âgées en perte d'autonomie." (139, p.156)

ou encore rapportent que

> "Incapables de supporter le poids à la fois physique et émotionnel requis pour prendre en charge leurs parents âgées en perte d'autonomie, les enfants recourent, la plupart du temps, à la solution de l'institutionnalisation, au crochet de l'Etat-providence." (86, p.240)

- Comme leurs aidantes, les personnes âgées elles-mêmes ont intégré ce mythe; quand elles parlent des liens étroits qu'elles ont avec leurs enfants et petits-enfants et du support important qu'elles en reçoivent, c'est la plupart du temps pour affirmer du même souffle que leur famille est différente des autres.

- Le vocabulaire utilisé pour traiter de la question de l'aide par les proches n'est pas neutre. Les planificateurs et les intervenants cherchent parfois les moyens les plus efficaces pour inciter les familles à prendre soin de leurs parents âgés, à les garder à la maison au lieu de les confier aux centres d'accueil, pour les responsabiliser. On tente de redéfinir le rôle de la famille dans la prise en charge des personnes en perte d'autonomie compte tenu de la disparition d'un État-Providence qui, dans un passé pas très lointain, aurait pris toute la place. On redoute encore souvent que la disponibilité de services publics ne constitue qu'un incitatif additionnel au désengagement des familles. On retrouve dans la politique du Ministère à l'égard des personnes âgées (108), publiée en 1985, des exemples qui vont dans ce sens.

Ainsi:

> "Le retrait des institutions religieuses et charitables du système de soins et de services a contribué à donner l'impression que seul l'État pouvait répondre à tous les besoins des individus, des familles et des groupes. Il en est résulté un comportement de dépendance face à l'État qui a rendu difficile l'équilibre à maintenir entre les personnes, les ressources du milieu et celles de l'État" (p. 18).

"L'implication marquée de l'État, des moyens qu'il a privilégiés (hébergement institutionnel...), comporte la possibilité de créer une dépendance des individus et des groupes envers les services étatiques. La démobilisation qui s'ensuit ne permet pas une juste utilisation du potentiel des énergies des individus, de l'entourage et de la communauté. Les conséquences en sont des coûts économiques et sociaux difficiles à assumer pour l'ensemble de la société" (p. 28).

"Une des toutes premières responsabilités du C.L.S.C. consiste justement à motiver et à amener les individus à se prendre en charge, à stimuler l'entraide, à soutenir les groupes et les communautés locales de façon à ce qu'elles jouent leur rôle dans le système et le processus d'aide" (p. 43).

- Dans un récent document publié par une association d'établissements (7), on peut lire que:

"divers programmes se partagent la tâche du maintien à domicile, notamment les soins et services à domicile, les centres de jour, les hôpitaux de jour, les centres communautaires, les organismes d'action volontaire et enfin, les mille et une actions individuelles qui concourent à l'atteinte de cet objectif." (souligné de nous).

Des familles, pas un mot à moins de les voir comme les auteurs de ces mille et une actions individuelles.

- Dans le même sens, on peut lire que le "bilan du maintien à domicile dans les C.L.S.C. démontre que c'est l'action conjuguée "action communautaire" et "services à domicile" qui semble le plus jouer sur la variable hébergement des personnes âgées" (138). (souligné de nous) Encore là, le rôle primordial des proches dans le maintien à domicile est passé sous silence...

- Après de vifs débats sur la question, le document de consultation sur la politique familiale (41) définit la famille comme "le groupe parent(s) - enfant(s) uni par des liens multiples et variés pour se soutenir réciproquement au cours d'une vie et favoriser à leur source le développement des personnes et des sociétés". (souligné de

nous) Toutefois, considérant que la politique familiale doit être globale et non "globalisante", ni la suite du document ni le plan d'action (141) pour les années à venir ne touchent mot de la situation à laquelle est confronté un nombre important de familles québécoises ayant à prendre soin de parents vieillissants. Cette question est renvoyée à la politique sectorielle touchant les personnes âgées.

1.3 DES TENTATIVES D'EXPLICATION ...

Pourquoi ce mythe du désengagement est-il si tenace en dépit des évidences contraires ? Plusieurs hypothèses ont été émises pour expliquer le phénomène:

- une certaine forme d'idéalisation de la situation des personnes âgées dans le passé;

- la mobilité croissante et la distance géographique des enfants adultes;

- l'augmentation des maisons de retraite et la concentration sinon la ségrégation apparente qui s'ensuit;

- la diminution de la cohabitation des générations;

- le fait que les professionnels ne voient le plus souvent que les situations problématiques;

- les cas d'abandon ou de "dumping" rapportés dans les media;

- le fait que l'on omette les coûts familiaux pour ne comptabiliser que le volume et les coûts des services publics (par exemple, dans des affirmations comme: "l'hébergement en centre d'accueil coûte

annuellement 15 000$ par personne, les services à domicile ne coûtent que 1 800$ pour la même période.") ou encore la crainte de voir augmenter ces coûts;

- A un plan différent, Brody (22) soulève une autre hypothèse à savoir que ce mythe persiste parce qu'au coeur de ce mythe existe une vérité fondamentale: à un certain niveau de conscience, les membres de toutes les générations peuvent nourrir l'attente ou le désir que le dévouement et les soins donnés par les jeunes parents aux enfants - cet engagement total qui constitue le modèle de la prise en charge de ceux qui sont dépendants - soient rendus et que la dette soit payée en services quand les parents deviennent dépendants. Or la "vérité" à laquelle le mythe renvoie, c'est que les enfants adultes ne peuvent pas donner et ne donnent pas les mêmes soins englobants qu'ils ont reçus pendant cet "âge d'or" de leur enfance (ce mythe existe aussi). Les rôles de parent et d'enfant ne peuvent être renversés de la sorte.

  La disparité entre les normes ou les attentes et la réalité entrainerait une forme de culpabilité. C'est pour évacuer cette culpabilité que les enfants adultes affirmeraient qu'eux-mêmes et leur famille, contrairement à la majorité, assument leurs responsabilités face aux parents vieillissants. Ils ont besoin de se défendre contre les émotions négatives et la culpabilité qu'ils ressentent en jugeant que les autres agissent moins bien qu'eux-mêmes. Ainsi, non seulement le mythe persiste parce que la culpabilité persiste, mais cette dernière est exacerbée par la persistance du mythe.

En résumé, les documents de politiques, les déclarations publiques et l'organisation même des programmes et des services recèlent de nombreuses illustrations de la croyance assez généralisée à un désengagement des familles vis-à-vis leurs aînés ayant besoin d'aide. En conséquence et s'appuyant sur une remise en question de l'État-Providence qui, dans un

passé pas très lointain, aurait pris toute la place, le discours fait souvent appel à une plus grande responsabilisation des proches et l'on cherche des "incitatifs" efficaces pour y arriver.

Pourtant, au cours des deux dernières décennies, tout un courant de recherche a démontré hors de tout doute que l'abandon des personnes âgées par leur famille est un mythe et que la famille constitue encore aujourd'hui, et d'une certaine façon plus que jamais, la plus importante source d'aide pour les personnes âgées en perte d'autonomie.

1.4 ET POURTANT ...

Si chacune de ces hypothèses peut permettre de comprendre en partie pourquoi le mythe persiste, aucune ne permet toutefois de le transformer en réalité.

Ainsi:

- comme nous l'avons souligné plus tôt, un regard plus attentif, et surtout plus objectif, porté sur les conditions de vie des personnes âgées dans la société traditionnelle permet de remettre en question l'existence même de cet "âge d'or" (6, 47, 168);

- les résultats des enquêtes rapportés plus haut indiquent que les personnes âgées demeurent en contact fréquent avec leurs enfants et que, les moyens de communications (transport, téléphone) s'étant développés, la notion de distance doit être relativisée;

- il faut aussi prendre en considération que l'amélioration de la situation financière des personnes âgées leur a permis de satisfaire leur désir d'autonomie et de **choisir** de vivre "une intimité à distance". La recherche de Corin et al. (46) qui privilégie l'étude des pratiques quotidiennes des personnes âgées montrent bien qu'el-

les développent des stratégies de recours aux ressources formelles et au support naturel qui leur sont propres et qui dépendent de leurs caractéristiques personnelles et du milieu dans lequel elles vivent. Il est bon de rappeler aussi que la crainte de constituer un fardeau pour les proches est un sentiment présent chez la majorité de personnes âgées ainsi qu'en fait foi la synthèse des colloques régionaux sur le défi communautaire de l'aide aux parents vieillissants (173). Il n'est d'ailleurs pas approprié d'établir une équation entre l'isolement ou l'abandon et le fait de vivre seul;

- par ailleurs, si la cohabitation des générations a diminué, elle n'en demeure pas moins un phénomène plus fréquent qu'on ne le croit généralement lorsque le niveau d'incapacité devient élevé (13, 100, 145, 162). Il est à noter que des recherches indiquent que, contrairement à un autre mythe, la cohabitation des générations n'a jamais été le modèle prédominant dans les sociétés nord-américaines (168);

- c'est souvent au moment où les familles ont épuisé toutes leurs ressources personnelles qu'il y a appel aux services formels ou demande d'hébergement. C'est le dernier recours et non un indice du désengagement familial (11, 36, 77, 111, 152, 189);

- en ce qui a trait aux cas d'abandon, outre qu'ils sont relativement peu nombreux, ils sont plutôt le fait d'aidants naturels à bout de ressources suite à un **engagement intensif et prolongé** qu'un phénomène lié au désengagement des proches;

- comme nous le verrons plus loin, la prise en charge à domicile d'une personne âgée en perte d'autonomie importante comporte des coûts économiques directs et indirects tant pour l'aidant que pour la

personne aidée et, des coûts émotifs et sociaux peut-être impossibles à comptabiliser mais non moins réels;

- enfin, l'hypothèse émise par Brody rappelle que l'on a peut-être trop tendance à oublier que la vieillesse constitue le dernier âge de la vie et que même avec des limitations fonctionnelles, la personne âgée est un adulte et non un enfant qui a besoin d'être "materné".

1.5 POUR L'AVENIR, LE DÉSIR ... OUI, LES CAPACITÉS CONCRETES ... ?

Une enquête de Brody (24) a montré qu'il y avait continuité entre trois générations de femmes (grand-mère, fille et petite-fille) en ce qui concerne la valeur accordée au support filial des parents âgés et le **désir** de leur apporter le soutien en cas de besoin. Toutefois, les filles - ces "femmes sandwich"- qui avaient effectivement la responsabilité d'un parent âgé, ne souhaitaient pas être elles-mêmes à charge d'un enfant dans leur vieillesse. Leurs attentes portaient sur le support affectif plutôt que l'aide financière, la cohabitation, les services de soins personnels et autres. Les petites-filles démontraient par contre des attitudes peut-être irréalistes face à la responsabilité filiale et au niveau d'aide qu'elles se disaient prêtes à accorder.

En effet, compte tenu d'un certain nombre de changements démographiques et de courants sociaux irréversibles, il faut s'interroger sur les **possibilités concrètes** ou les **capacités réelles** qu'auront les femmes de demain et d'après-demain, de transcrire en comportements, ces attitudes ou ce désir d'offrir l'assistance nécessaire à leurs parents âgés en perte d'autonomie. Ne remettront-elles pas en question avec beaucoup plus d'insistance le caractère "naturel" ou "normal" de certaines pratiques culturelles et sociales?

Certains chercheurs refusent d'extrapoler à partir de la situation actuelle et tentent de démontrer que les "vieux" et peut-être surtout les "vieilles" de demain seront tout différents de ceux d'aujourd'hui car leur situation avant la retraite les aura dotés de caractéristiques autres que celles de leurs aînés (plus grande égalité entre les sexes, comportements matrimoniaux différents, scolarité plus élevée et participation accrue des femmes au marché du travail et en conséquence plus grande indépendance financière, etc.) (100).

S'il est risqué de partir de la situation actuelle pour prévoir ce que sera la réalité dans un avenir plus ou moins proche, on ne peut pourtant passer sous silence quelques-uns de ces changements qui sont susceptibles d'avoir un impact relativement important soit sur les besoins d'aide, soit sur l'offre de soutien des proches. Ces divers facteurs et bien d'autres mériteraient d'être examinés de façon beaucoup plus approfondie. Dans plusieurs cas en effet, les recherches sont inexistantes, dans d'autres, leurs résultats sont non concluants ou contradictoires.

Ainsi:

- Mathews (102) souligne que le Québec a connu un déclin de la fécondité au cours des années 20 et 30, processus renversé par le "baby-boom" de 1945-1965. Depuis 1971, les gens de 50 ans seraient moins nombreux relativement à leurs parents qui ont moins d'enfants alors sur qui compter. Cette tendance s'inversera dès le début des années 90, alors que des cohortes moins nombreuses de l'entre-deux guerres pourront compter sur les cohortes plus nombreuses du "baby-boom." Le vieillissement de la génération du baby-boom" frapperait après 2006;

- Mathews relève deux autres facteurs démographiques qui pourraient avoir une relative importance: les personnes arrivant à soixante-dix ans auront généralement plus de frères et soeurs vivants que

leurs prédécesseurs alors que leurs enfants (dans la cinquantaine) auront eu moins d'enfants et vivront dans des conditions qui pourraient leur permettre d'être plus disponibles pour leurs parents âgés;

- l'accroissement impressionnant de la population de pré-retraités constitue l'un des changements majeurs de notre époque selon Carette et Plamondon (32). Elle est constituée de personnes placées en situation constante et définitive d'inactivité professionnelle à un âge où les forces physiques et les capacités mentales sont le plus souvent encore excellentes. On ne connaît pas les répercussions de ce phénomène sur les relations familiales. Ces personnes accepteront-elles d'assumer une deuxième carrière, celle d'aidant, d'aidante ? Il semble qu'il y ait antinomie entre les aspirations de ceux qui accèdent à la retraite en rêvant, bien légitimement, de voyages, de loisirs, de temps libre et l'appel de ceux qui réclament des soins et de la présence plus ou moins constants (126);

- à plus long terme, il est peu probable que des phénomènes comme le taux de fécondité très bas observé aujourd'hui et le fait que les femmes conçoivent leur premier enfant à un âge plus avancé n'aient pas un impact important sur l'aide par les proches; Qureshi et Walker (132) font toutefois remarquer que le fait d'avoir une fille à proximité est un facteur plus important que la taille du bassin d'aidants potentiels dans l'assistance effectivement donnée à des parents en perte d'autonomie;

- par suite de la progression de la longévité, les personnes qui soignent leur conjoint ou leurs parents âgés atteignent elles-mêmes un âge de plus en plus avancé; seront-elles éventuellement moins aptes à fournir le niveau de soins requis pour un maintien à domicile conservant une qualité de vie acceptable pour elles-mêmes et pour les personnes aidées ?;

- quel sera l'effet de l'augmentation du taux de participation des femmes au marché du travail et de leur implication plus grande dans toutes les sphères de la vie publique ? Cette participation n'a pas encore atteint son niveau potentiel dans les groupes d'âge où se retrouvent celles qui sont le plus susceptibles d'agir comme personne-soutien; en 1987, elle était de 55,6 % chez les femmes de 45 à 54 ans (90,5 % chez les hommes) et de 26,4 % chez les femmes de 55 à 64 ans (61,8 % chez les hommes) (122). Les résultats des recherches sur cette question sont contradictoires, peut-être parce qu'elles ne tiennent pas compte des divers types d'implication possibles (27);

- l'instabilité qui caractérise la famille actuelle aura sans doute un impact sur la dynamique des relations d'entraide au sein de "la" famille (32) et sur la disponibilité future des personnes pour s'occuper des parents âgés; quelle sera la nature des rapports entre les membres des familles reconstituées ? L'implication actuellement importante des belles-filles dans le soutien de leurs beaux-parents se poursuivra-t-elle dans les situations d'unions de fait ?

- suite à l'augmentation du taux de divorce, on peut s'attendre à une augmentation du nombre de personnes sans conjointe ou conjoint, donc ne bénéficiant pas du soutien de ceux qui constituent la première source d'aide en cas de perte d'autonomie ?

- le nombre de plus en plus élevé de familles monoparentales encore très majoritairement sous la responsabilité des femmes contribuera-t-il à diminuer leur disponibilité pour le soutien des parents âgés ?;

- peut-on raisonnablement croire que le partage plus équitable des responsabilités entre hommes et femmes dans le soutien des parents âgés deviendra une réalité à court ou à moyen terme ? A ce propos,

il faut sans doute rappeler que les personnes âgées elles-mêmes, majoritairement des femmes, choisissent d'être aidées par une fille ou une belle-fille pour des tâches qu'elles les jugent plus aptes à remplir et que ces dernières s'estiment généralement mieux placées pour remplir. Si les attitudes changent peu à peu, les comportements ne se modifient jamais au même rythme que les attitudes;

- une proportion plus importante des futures personnes âgées - hommes et femmes - auront connu tout au cours de leur vie des changements majeurs et auront vécu seules pendant des périodes plus ou moins prolongées. Auront-elles développé des habiletés que les personnes âgées actuelles ont eu moins souvent l'occasion de cultiver? Accepteront-elles encore de dépendre de leurs proches pour combler des besoins essentiels, particulièrement celles qui auront elles-mêmes vécu l'expérience d'assistance à un parent âgé?

En résumé, à moins de percées fulgurantes pour prévenir, guérir ou minimiser les conséquences de maladies chroniques telles que la démence sénile, l'arthrite et les maladies cardio-vasculaires et diminuer ainsi la prévalence des incapacités qui y sont reliées, on peut affirmer que le volume total des besoins de soutien des personnes âgées ira en s'accroissan dans les années à venir.

Tout indique que les familles - ou plus exactement les femmes dans la famille - ont manifesté jusqu'à présent une constance dans le support de leurs proches et ce malgré les pressions démographiques, la modification des styles de vie et, comme nous le verrons ci-après, malgré les coûts émotifs et sociaux qui sont liés à ce type d'engagement. Par ailleurs, il faut bien noter que présentement nous n'avons pas de données projectives sur les intentions des jeunes femmes d'aujourd'hui.

Cependant, de nouveaux courants sociaux se développent, les caractéristiques des nouvelles cohortes de personnes aidées et de personnes-sou-

tiens vont aussi se modifier et devront être suivies. Pour l'instant nous sommes devant beaucoup d'inconnues et il serait certes téméraire de croire que les mêmes capacités concrètes de répondre aux besoins seront encore présentes chez les femmes de demain. Qui fournira alors le soutien requis et dans quelles conditions ?

2 - LES AIDANTS NATURELS

Pour connaître les caractéristiques des aidants naturels et les activités de support qu'ils exercent auprès de leurs proches, nous nous référons plus particulièrement aux résultats observés dans trois enquêtes qui ont adopté des approches différentes soit: l'Informal Caregivers Survey (162), le National Long Term Care Demonstration (157) et l'Enquête sur les solutions qu'apportent les Québécois à leurs problèmes sociaux et sanitaires (134) dont les données spécifiques sur l'aide des proches aux personnes âgées à domicile ont été analysées par Jutras, Veilleux et Renaud (85). Nous complétons les données de ces enquêtes par celles qui ont été recueillies dans trois études québécoises récentes sur l'aide par les proches: Paquette (121), Lesemann et Chaume (92) et Lepage (91).

L'Informal Caregivers Survey porte sur 2 200 aidants (dont 71 % sont des aidants principaux) identifiés par les personnes âgées en perte d'autonomie composant un échantillon au hasard tiré de la population âgée américaine dans le cadre du National Long-Term Care Survey de 1982. Pour être considérées en perte d'autonomie, les personnes doivent avoir au moins un problème à long terme pour une activité de la vie quotidienne (habillement, bain, etc.) ou une activité de la vie domestique (courses, ménage, etc.). Peuvent être considérées comme aidantes les personnes âgées de 14 ans et plus qui fournissent de l'aide pour au moins une activité de la vie quotidienne.

Le National Long Term Care Demonstration porte sur l'assistance accordée par quelque 2 000 personnes identifiées comme soutiens principaux par autant de personnes âgées dont les limitations fonctionnelles sont assez importantes pour les considérer à risque d'institutionnalisation (opérationnalisé à la fois par les limitations fonctionnelles et des besoins non satisfaits pour une période prévisible d'au moins six mois). Les résultats de cette étude paraissent particulièrement importants parce

qu'ils concernent une population-cible des politiques de soutien à domicile.

L'enquête québécoise sur l'aide des proches (85, 134) porte sur un échantillon - choisi au hasard dans la population québécoise - de 294 personnes-soutiens (uniques, principales et secondaires) d'un proche ayant une perte d'autonomie (au plan physique, mental ou psychologique) entraînant un besoin d'assistance. Pour se qualifier à titre d'aidant, le répondant devait rendre service à ce parent ou le visiter au moins une fois par semaine; il devait en outre l'aider souvent ou très souvent pour au moins deux des neuf activités proposées (repas, lavage, ménage quotidien, travaux lourds, accompagnement pour le magasinage, transport pour les visites médicales, courses, administration financière, tenir compagnie). Quelque 62 % de ces aidants se qualifient à titre d'aidants secondaires.

L'étude de Paquette porte sur un échantillon de 104 personnes-soutiens principales de personnes âgées recevant des services à domicile et recrutées par l'intermédiaire des C.L.S.C. de la région.

L'étude de Lesemann et Chaume porte sur 196 personnes-soutiens repérées à l'aide des listes fournies par des organismes offrants des services aux personnes âgées en perte d'autonomie (C.L.S.C., centre de jour, équipe de psycho-gériatrie et organismes bénévoles). La personne aidée doit avoir 65 ans et plus, être d'origine canadienne-française et son maintien à domicile être fortement dépendant du soutien actif de l'aidant.

Enfin, l'échantillon de l'étude de Lepage est composé de 146 personnes aidées et d'autant de personnes identifiées par elles comme leur aidant naturel principal. Pour faire partie du groupe de personnes aidées, on devait être âgé de 55 ans et plus, en perte plus ou moins sévère d'autonomie et recevoir ou avoir reçu des services à domicile de l'un des 5 C.L.S.C. de la région ou d'organismes communautaires.

2.1 QUI SONT-ILS ?

On regroupe sous le terme d'aidants naturels toutes les personnes de l'entourage immédiat de la personne âgée en perte d'autonomie qui, à titre non professionnel, lui assurent de façon régulière ou occasionnelle un soutien émotif et des soins et services de nature et d'intensité variées, destinés à compenser ses incapacités. Il peut s'agir du conjoint, des enfants adultes, d'autres membres de la famille, des amis, des voisins.

La recherche indique de façon constante qu'**un** membre de la famille tient le rôle de personne-soutien principale et que le partage réel des responsabilités entre deux ou trois membres d'une famille est l'exception plutôt que la règle (113, 158). Ceci n'exclut pas l'aide occasionnelle d'autres proches, aide qui s'ajoute plutôt qu'elle ne se substitue à l'assistance offerte par l'aidant principal.

La sélection de l'aidant principal suit un **modèle hiérarchique selon un principe de substitution**. C'est d'abord la conjointe ou le conjoint lorsque présent et en mesure d'assumer cette responsabilité, en deuxième lieu, un enfant adulte; en l'absence d'un enfant adulte, un autre parent. Une minorité de personnes âgées identifiera un ami ou un voisin comme aidant principal et ce lorsqu'il n'y a aucun parent disponible (121, 146).

Autre phénomène largement mis en évidence: **le rôle de personne-soutien est encore très fortement sexué**, plusieurs chercheurs soulignant même que de parler de soins donnés par la famille ou d'aide naturelle est un euphémisme pour désigner les soins donnés par les femmes (53, 84, 132, 121, 157, 92, 162). Dans chacune des catégories d'aidants, il y a en effet très **nette prédominance des femmes**, entre 70 % et 80 %. Entre l'âge de

35 et 64 ans, près de la moitié des femmes peuvent s'attendre à prendre soin d'un parent âgé (180).

Sans aller jusqu'à soutenir que c'est la norme, il faut rappeler que c'est parfois une carrière d'aidante que les femmes exercent: pendant ou après avoir élevé les enfants, c'est pour elles la prise en charge d'un parent en perte d'autonomie à laquelle succède la responsabilité d'un conjoint ayant des limitations fonctionnelles. Il n'est pas rare qu'elles aient à prendre soin de plus d'une personne âgée en même temps, phénomène que ne permettent pas de percevoir les études qui se limitent le plus souvent à l'aidant principal (137).

A l'exception de celle de Jutras et al., les études retenues indiquent qu'entre 23 % et 44 % des aidants soutiennent un conjoint ou une conjointe. Par ailleurs, entre 36 % et 47 % soutiennent un père ou une mère. Entre 18 % et 35 % ont des liens de parenté divers avec la personne aidée.

Fait à signaler, dans les recherches où cette donnée est présente (162, 157, 121, 92), il y a **un fils pour quatre ou cinq filles** qui soutiennent un parent.

En grande partie à cause de l'approche utilisée (l'étude porte sur une majorité d'aidants secondaires), Jutras et al. (85) observent une répartition très différente: seulement 9 % des aidants sont engagés auprès d'un conjoint, 43 % auprès de leurs parents, et 48 % auprès de personnes ayant d'autres types de lien (28 % auprès de leurs grands-parents, 12 % auprès de leurs beaux-parents et 8 % auprès d'un frère d'une soeur, d'un beau-frère, etc.).

Les personnes âgées elles-mêmes constituent une proportion importante des personnes-soutiens, entre 30 % et 58 % selon les études. Encore ici, à cause de l'approche utilisée, l'étude de Jutras et al. s'écarte de ce

modèle puisque l'âge moyen des aidants n'est que de 40,6 ans. Vu la proportion élevée de petits-enfants incluse dans l'échantillon, 29 % des aidants ont moins de 30 ans et seulement 26 % ont 50 ans et plus.

Donc, compte tenu de la structure démographique familiale, de l'espérance de vie différente selon les sexes et du partage des tâches entre ces derniers, on peut dégager des profils types: l'aidante principale d'un homme âgé sera son épouse âgée de 70 ans et plus, elle-même en plus ou moins bonne santé; l'aidante principale d'une femme âgée sera sa fille d'âge moyen ou près de la soixantaine, celle que les chercheurs ont identifiée comme la femme coincée entre deux générations, la femme sandwich, celle qui doit souvent répondre à des demandes multiples.

La cohabitation: une forme spécifique d'aide. Dans toute la problématique du soutien informel des personnes âgées en perte d'autonomie, la cohabitation de l'aidé et de l'aidant (conjoint ou enfant adulte) constitue un élément d'importance, que certains considèrent même comme une forme d'aide spécifique (77).

Face à leurs enfants, les personnes âgées expriment une nette préférence pour vivre dans leurs "quartiers" propres, dans ce qu'on a appelé une "intimité à distance". Cependant, plusieurs chercheurs ont souligné que les données transversales ne donnaient pas une image exacte du phénomène de la cohabitation des générations. En utilisant des données longitudinales (chronologiques), ces chercheurs évaluent que la proportion des personnes âgées qui expérimentent cette situation au cours d'une période de dix ans serait le double des 18 % observés dans les études transversales (77).

Les études retenues indiquent des taux de cohabitation très élevés, entre 56 % et 87 % pour l'ensemble des aidants, incluant les conjoints. Même en ce qui concerne les enfants adultes, les taux sont élevés, 60% dans le

cas de l'Informal Caregivers Survey, 52 % dans l'étude de Lesemann et Chaume.

Par rapport à l'Informal Caregivers Survey, les taux de cohabitation sont moins élevés dans le National Long-Term Care Demonstration. Stone (162) explique la différence entre les deux enquêtes par le fait que dans le second cas, les personnes aidées sont des utilisatrices de services formels, ce qui leur permettrait de vivre de façon plus indépendante (ou peut-être reçoivent-elles des services formels parce qu'elles ne cohabitent pas ?) Il y a également une présence moins élevée de conjoints dans cette étude).

La cohabitation de l'aidant et de l'aidé constitue le modèle prévalent lorsque les personnes âgées deviennent fonctionnellement très dépendantes. Les besoins liés à l'état de santé de ces dernières sont à l'origine de ce processus puisque 38 % des filles et 33 % des fils affirment qu'ils ne cohabiteraient pas si l'état de leur parent ne nécessitait pas de soins. Une proportion importante des enfants et des autres personnes-soutiens ont choisi de se rapprocher de la personne aidée et d'autres de ne pas déménager pour cette raison (162). Compte tenu du désir des personnes âgées de garder une certaine distance par rapport à la parenté et à leurs enfants, seul leur mauvais état de santé ou leur niveau d'incapacité peut expliquer ces taux élevés.

Pour les raisons évoquées plus haut, l'enquête de Renaud et al. se démarque encore ici du modèle observé dans les autres recherches, le taux de cohabitation n'étant que de 28% pour l'ensemble de l'échantillon.

L'assistance à une personne âgée en perte d'autonomie est plus souvent le fait de personnes qui ne sont pas sur le marché du travail, certaines l'ayant quitté pour assumer leur rôle d'aidant. Dans les études de Paquette, de Lesemann et Chaume et de Lepage, on observe des taux de participation au marché du travail qui se situent autour de 32 %. L'Infor-

mal Caregivers Survey observe un taux de participation de 43,5 % chez les filles et de 55,1 % chez les fils. Le taux est plus faible chez ceux qui ont un autre lien de parenté.

La présence d'enfants constitue aussi une charge additionnelle pour une aidante. Il ne s'agit toutefois pas là d'une situation très fréquente. L'Informal Caregivers Survey indique que 75 % des enfants adultes qui soutiennent un parent n'ont pas d'enfants de moins de 18 ans à la maison. Les proportions semblent à peu près du même ordre dans les autres enquêtes.

Enfin, peu d'enquêtes ont tenté d'évaluer l'existence et l'importance d'un réseau secondaire d'aide. Le National Long Term Care Survey permet de voir que, majoritairement, les conjoints aidants principaux ne reçoivent pas le support d'autres personnes, ce qui est moins vrai des filles (23 %) et surtout des fils (10,8 %).

Le National Long Term Care Demonstration fournit aussi quelques données sur l'ampleur et la composition du réseau de soutien des personnes âgées. L'aidant principal est seul dans plus de 40 % des cas, il y a deux aidants dans 31,6 % des cas et de 3 à 5 aidants dans 27,4 % des cas. Alors que 12,6 % des conjoints sont seuls, une proportion égale partage la tâche avec des enfants ou d'autres personnes; les enfants sont les seuls membres du réseau dans 30 % des cas et partagent les tâches avec d'autres dans 18 % des cas.

L'enquête de Lesemann et Chaume indique qu'une majorité de personnes-soutiens (63 %) ont recours à divers membres de leur famille pour les aider de façon ponctuelle. Les aidants principaux considèrent à une majorité des deux tiers que cette aide est suffisante et la moitié qu'une aide additionnelle ne leur rendrait pas la tâche plus facile.

Dans l'enquête de Renaud & al., 24 % des aidants sont en fait les uniques aidants, 13,7 % sont les principaux responsables, les autres, (62 %) se qualifiant à titre d'aidants secondaires.

En résumé, le soutien des personnes âgées en perte d'autonomie est assuré globalement par les femmes - les conjointes, les filles et les belles-filles. Il importe de noter que dans l'ensemble, les chiffres confirment que les personnes âgées sont un important maillon du système de support naturel et non simplement des bénéficiaires de services. Une proportion importante de personnes-soutiens assument à peu près seules cette responsabilité et dans ces cas on ne peut certes parler de réseau d'aide.

2.2 QUE FONT-ILS ?

La caractéristique première des soins et services prodigués aux personnes âgées en perte d'autonomie par les aidants naturels est la diversité. Si l'on excepte les soins très spécialisés, les personnes-soutiens offrent dans les faits tous les services et toutes les combinaisons de services requis pour compenser les incapacités fonctionnelles, y compris le soutien moral, et les adaptent selon les besoins des personnes aidées (113).

Horowitz (77) classe les services rendus par les aidants naturels en quatre grandes catégories: le soutien psychologique ou émotif, les services directs, la médiation entre la personne en perte d'autonomie et les services formels (qui ne remplacent pas les services directs mais s'y ajoutent le plus souvent) et enfin l'assistance financière.

Aussi, selon l'approche et les critères choisis pour établir un échantillon d'aidants, la nature et l'intensité des soins et services offerts par ces aidants varient considérablement. Les indicateurs d'assistance sont

le plus souvent le nombre de tâches effectuées et le temps consacré à ces tâches.
Les aidants naturels composant l'échantillon de l'Informal Caregivers Survey offrent leur assistance à des personnes âgées qui dans l'ensemble ont des incapacités importantes. Seulement 2,8 % n'ont d'incapacités qu'en ce qui a trait aux activités de la vie domestique (ménage, courses, etc.) alors que 31 % ont une ou deux incapacités dans une activité de la vie quotidienne (incluant la mobilité), 23 % en ont 3 ou 4 et 42 % en ont 5 ou 6.

Cette enquête indique que les aidants consacrent quotidiennement une moyenne de quatre heures supplémentaires de travail au soutien de la personne aidée. Les conjoints affirment y consacrer en moyenne cinq heures supplémentaires. L'écart tient probablement au fait que les conjoints, contrairement aux conjointes, perçoivent une plus grande part des tâches ménagères qu'ils remplissent comme du travail additionnel. Vingt-cinq pour cent des aidants passent cinq heures ou plus à de telles activités et ce dans presque tous les groupes d'aidants.

Quand aux tâches accomplies, 67 % donnent des soins personnels, les pourcentages étant plus élevés chez les conjointes, chez les conjoints et dans les sous-groupes de femmes. Quarante-sept pour cent des aidants offrent du support pour la mobilité, la proportion étant un peu plus élevée chez les conjoints et chez les fils que dans les autres sous-groupes. Par ailleurs, 80 % des aidants donnent de l'assistance pour les travaux ménagers, 86 % pour les courses et le transport et enfin 49 % pour l'administration financière.

Contrairement à ce qui est généralement admis, cette enquête indique une implication considérable des conjoints qui constituent le sous-groupe d'aidants le plus âgé et dont la moitié ne reçoit aucune aide extérieure. On y observe aussi une implication plus considérable des conjointes et

des filles dans l'administration financière qui demeure toutefois l'affaire de la famille immédiate.

Les personnes âgées aidées dans le cadre du National Long Term Care Demonstration éprouvent dans l'ensemble de sérieuses incapacités. Pour situer quelque peu le type de personnes aidées, signalons que pour les activités de la vie quotidienne, les incapacités sont de 26 % pour l'alimentation, 52 % pour les transferts, 60,7 % pour l'habillement et 78 % pour le bain. En ce qui a trait aux activités de la vie domestique, les incapacités sont de 55 % pour l'utilisation du téléphone, 73 % pour l'administration financière, 88 % pour la préparation des repas, et de 97 % pour l'entretien ménager. En outre, 53 % ont des problèmes de continence, au moins occasionnels; enfin, 32 % de ces personnes âgées ont une incapacité mentale sévère et 38 % une incapacité moyenne.

Les types de soins et services donnés par les aidants principaux correspondent à ce qui avait été observé dans les études antérieures. Plus de 70 % des aidants principaux offrent une assistance pour au moins une activité de la vie quotidienne (plus de 50 % pour l'habillement, 45 % pour les transferts, 46 % pour le bain, 40 % pour l'utilisation des toilettes, 22 % pour l'alimentation). En ce qui a trait aux activités de la vie domestique, 79 % des aidants donnent de l'aide pour les repas, 87 % pour les travaux ménagers et 75 % pour l'administration financière. La moitié des aidants principaux transportent les personnes âgées et 60 % voient à l'obtention ou à la coordination des services pour ces personnes, 41 % offrent de la surveillance pour des raisons de sécurité personnelle (à distinguer du fait de tenir compagnie).

C'est sur la fréquence et les heures consacrées aux soins et services que l'étude américaine a probablement ajouté le plus aux observations des études antérieures sur l'implication des proches.

On constate que les aidants principaux qui ont à donner un service ou à remplir une tâche le font généralement plus d'une fois par jour sauf pour le transport et l'administration des biens. Ces aidants ont par ailleurs évalué le temps consacré à l'assistance pour trois catégories de soins: les soins personnels et de santé, les tâches de la vie quotidienne et la socialisation. En moyenne, les aidants fournissent deux heures d'assistance quotidienne dans chacune de ces catégories. Pour ceux qui offrent effectivement ce type d'assistance, c'est trois heures qui sont consacrées quotidiennement aux soins personnels et de santé. L'ensemble des aidants principaux consacrent en moyenne quatre heures à l'assistance des personnes dont elles ont la responsabilité (excluant le temps dévolu aux activités de socialisation). A noter qu'on a fait un effort particulier pour ne calculer que le temps additionnel, le surcroît de travail relié à l'incapacité de la personne aidée.

Il faut en outre souligner que la majorité des aidants sont effectivement engagés dans des activités de soutien malgré le fait que les personnes âgées dont elles ont la responsabilité reçoivent aussi des services formels dans une proportion de 56 % à 66 % et des repas à domicile dans une proportion de 15 % et 18 %.

Le temps consacré aux activités d'assistance varie selon la nature du lien existant entre l'aidant principal et la personne âgée et aussi selon qu'il y a cohabitation ou non.

Les conjoints consacrent quotidiennement plus de temps (6 heures) que toutes les autres catégories d'aidants, alors que les filles et belles-filles constituent le deuxième groupe en termes de temps consacré aux activités d'assistance (4 ½ heures). Les fils y consacrent un peu moins de trois heures et les autres à peu près deux heures quotidiennement.

Quel que soit leur lien avec les personnes âgées, les aidants qui partagent le même toit consacrent une somme de temps beaucoup plus considéra-

ble que les autres aux activités de soutien (sauf en ce qui a trait au transport), soit en moyenne six heures quotidiennement pour les soins personnels et les activités de la vie domestique (en plus de ce qu'elles feraient si les personnes âgées n'avaient pas de limitations) par rapport à deux heures pour ceux qui ne cohabitent pas. Si on ajoute les activités de socialisation, il s'agit pour ces personnes de l'équivalent d'un emploi à plein temps. C'est en ce sens que des chercheurs considèrent la cohabitation comme une forme spécialisée de soin. La cohabitation devient d'ailleurs la norme lorsque le niveau des incapacités devient très élevé (153).

Tel qu'observé dans d'autres recherches, on observe aussi dans cette enquête une division sexuelle des tâches, quelle que soit la nature du lien avec la personne aidée.

Les femmes donnent plus de soins personnels et les hommes accordent de l'assistance pour des tâches qui sont **émotivement moins engageantes** et d'une **fréquence moins grande**: transport et administration financière.

On doit enfin faire mention ici de l'étude de Paquette (121) dont les résultats correspondent généralement à ceux des autres enquêtes. Cependant, contrairement aux autres chercheurs, y compris Stryckman et Paré-Morin (163), on y observe que les personnes "autres" sont plus impliquées en termes d'aide et que les conjoints sont les moins impliqués particulièrement au niveau des activités de la vie domestique. On ne peut qu'émettre des hypothèses sur ces résultats. D'une part, ces personnes "autres" pourraient avoir la charge de personnes ayant effectivement des incapacités plus sévères; il pourrait y avoir un biais lié aux critères de choix de la clientèle des services à domicile qui accorderaient une aide prioritaire à des personnes qui n'ont pas de conjoint ou d'enfants adultes disponibles. Enfin, compte tenu de la proportion importante de conjointes et de filles qui sont personnes-soutiens, il est probable qu'on soit devant une forte sous-estimation de leur assistance

dans les tâches domestiques souvent considérées comme allant de soi par les "aidantes".

Même si l'étude de Paquette ne permet pas de connaître le temps consacré aux activités d'aide, on peut toutefois constater que les aidants assument des responsabilités importantes quand au nombre de tâches accomplies; deux personnes sur cinq apportent leur assistance pour quatre activités de la vie quotidienne (hygiène, habillage, alimentation, déplacements) et une sur trois en apporte pour toutes les activités de la vie domestique (entretien ménager, préparation des repas, courses).

Dans l'enquête québécoise sur l'aide des proches (85), les aidants effectuent des travaux lourds (29 %), accompagnent les personnes âgées dans leurs sorties (21,5 %), aident à la préparation des repas (15,5 %), effectuent des travaux ménagers légers (11,9 %), aident à la toilette (8,7 %) et assistent la personne âgée pour se déplacer à l'intérieur (5,8 %). Par ailleurs, près de 60 % des aidants n'accordent aucune assistance pour les tâches de la vie domestique et 90 % n'en accordent pas pour les activités de la vie quotidienne.

Si l'on exclut ceux qui cohabitent, près des trois-quarts des aidants consacrent plus de neuf heures par mois à la personne âgée et deux sur cinq la visitent au moins trois fois par semaine.

On doit donc constater qu'il est difficile de comparer les résultats de cette enquête à ceux des enquêtes qui portent uniquement ou principalement sur les aidants principaux.

Une recherche récente (Tennsted et al., 1989) apporte des indications plus spécifiques sur les aidants secondaires:

- ce sont généralement des membres de la famille, souvent le conjoint et les enfants de l'aidante principale;

- les amis entrent plus souvent dans la catégorie des aidants secondaires;
- ils donnent des services diversifiés qui s'ajoutent plutôt qu'ils ne complètent ceux qui sont assurés par l'aidante principale;

- tous ensemble, les aidants secondaires donnent beaucoup moins d'aide que l'aidante principale;

- la quantité de services est déterminée par les caractéristiques des aidants secondaires plutôt que par celles des personnes âgées;

- la cohabitation des aidants principaux et secondaires est le meilleur prédicteur de l'intensité de l'aide accordée par les aidants secondaires.

Soulignons enfin que la durée de la situation d'assistance, malgré toute l'importance qu'elle peut avoir, est le plus souvent passée sous silence. L'Informal Caregivers Survey indique que la moitié des aidants aident depuis moins de quatre ans mais que 20 % aident depuis 5 ans et plus. Lesemann et Chaume ont observé que seulement 13,8 % des personnes-soutiens sont engagées dans le soutien depuis un an ou moins alors que 17,9 % le sont depuis une période de six à dix ans et 15,8 % depuis plus de dix ans.

Au-delà de la froideur des statistiques, la lecture du rapport des entrevues de Guberman, Maheu & Dorvil (72) avec des aidants de personnes âgées ayant des limitations fonctionnelles importantes et chroniques donne une vision très concrète de ce que peut signifier dans le quotidien cette prise en charge d'un conjoint ou d'un parent en lourde perte d'autonomie.

En résumé, la caractéristique première de l'aide prodiguée aux personnes âgées en perte d'autonomie par les aidants naturels est la diversité.

Elle consiste aussi bien en soutien émotif, en assistance financière, en médiation entre la personnes âgée et les services formels qu'en aide directe pour les activités de la vie quotidienne et domestique (bains, habillage, préparation des repas, entretien, etc.) et en gardiennage. La cohabitation constitue effectivement une forme d'aide spécifique tant par la variété que par l'intensité des services offerts. Le type d'assistance offert est fortement lié au sexe de l'aidant. Même le réseau secondaire est concentré à l'intérieur de la famille immédiate. Pour une proportion relativement importante d'aidantes, le fardeau objectif (les tâches) est indéniablement très lourd et la durée de la situation d'assistance est relativement longue.

2.3 COMMENT VIVENT-ILS LEUR EXPÉRIENCE ?

Il est largement reconnu que le fait de fournir de l'assistance de façon régulière et intensive à une personne âgée en perte d'autonomie constitue une **situation stressante** qui n'est pas sans avoir un impact plus ou moins profond sur les aidants. Tout ce qui entoure l'impact de la situation d'assistance sur diverses dimensions du bien-être de l'aidant (santé physique et mentale, relations familiales et activités sociales) est d'ailleurs le champ qui a reçu le plus d'attention de la part des chercheurs depuis le début des années '80.

Les chercheurs utilisent divers concepts pour identifier les conséquences sur les aidants d'assurer des soins aux personnes âgées en perte d'autonomie dans leur milieu naturel. Effets, stress, impact, tension, fardeau sont les plus fréquents; leur signification varie d'un chercheur à l'autre et ils sont souvent interchangeables. Certains auteurs distinguent le concept de fardeau "objectif" qui désigne l'effort physique ou les tâches à accomplir pour répondre aux besoins de la personne aidée et celui de fardeau "subjectif" qui désigne la perception ou la réaction d'un aidant à la situation "objective" (112). Pour d'autres, l'impact de la situation d'assistance est médiatisé par la perception qu'a l'aidant

de l'ensemble de la situation qu'il vit. La notion de fardeau réfère parfois à l'impact de l'assistance sur les diverses sphères de la vie (finances, travail, vie sociale) alors que la notion de stress, concept de nature plus psychologique, réfère à l'effet de la situation sur le bien-être de l'individu (104). Le fardeau serait à l'aidant naturel ce que serait le "burn out" au travailleur. Les instruments utilisés pour mesurer le fardeau sont aussi nombreux que les façons de définir les concepts et de qualité inégale.

Ainsi que le rapporte Jutras et al., (84) dans sa recension des écrits, les recherches identifient de nombreuses difficultés: réduction du temps libre, diminution des activités sociales, surcharge des rôles, perturbation de la routine domestique, conflits familiaux, détérioration de la santé physique et mentale, tension dans les relations entre la personne aidée et la personne-soutien, etc.

Les recherches indiquent que la **tension émotive** doit être considérée comme l'effet le plus répandu et le plus profond (par comparaison avec les effets physiques et financiers) de la situation d'aidant. Elle est le résultat d'une préoccupation constante par rapport à la santé et à la sécurité de la personne âgée et au besoin de redéfinir et d'accepter la modification des relations avec le parent âgé. Les situations de détérioration mentale sont, à cet égard, particulièrement difficiles.

Même si les chercheurs sont à peu près unanimes à observer que l'**impact financier** est relativement moins important que l'impact émotif et social, ils estiment cependant que l'impact sur la participation au marché du travail, particulièrement pour les femmes, est loin d'être négligeable, à court comme à plus long terme: retrait du marché, réduction du temps de travail, performance moindre, absentéisme, réduction des possibilités d'avancement, diminution des revenus de retraite, etc. L'Informal Caregivers Survey est instructif à cet égard. Il indique que 12 % des filles et 5 % des fils ont dû quitter leur emploi pour donner l'assistance re-

quise par leurs parents. Une proportion importante de conjointes et de conjoints ont dû faire de même (respectivement 11 % et 14 %). Quelque 20 des aidants ont dû diminuer leurs heures de travail à l'extérieur ou prendre des congés sans solde pour assumer leurs obligations, plus particulièrement les filles et les conjoints (162).

Assumer la responsabilité d'un conjoint ou d'un parent en perte d'autonomie n'est pas sans risque de répercussion sur la santé physique et mentale. Ainsi, Lauzon (89) a pu observer que les personnes prenant soin d'un conjoint atteint de la maladie d'Alzheimer étaient particulièrement à risque de problèmes de santé mentale et physique. Comparées à une population générale du même âge, elles sont de bonnes candidates à la dépression, à la somatisation et à l'obsession compulsive. Ces soignants signalent des problèmes digestifs dans 17 % des cas contre 4 % dans la population générale. Plus de la moitié de ces personnes prennent trois médicaments ou plus par jour contre 20 % dans la population témoin. C'est surtout la santé mentale du conjoint soignant qui est touchée. Ces conclusions correspondent à celles de Haley et al., (73) qui observent chez les aidants de personnes atteintes de cette maladie un niveau de dépression plus élevé, une moins bonne santé et un niveau de satisfaction face à la vie moins grand que chez les personnes qui ne sont pas dans cette situation d'aide.

Plusieurs recherches indiquent par ailleurs que l'une des conséquences négatives de la relation d'assistance a trait à la **tension** qui s'établit dans les **relations affectives** entre l'aidant et l'aidé, particulièrement dans les situations de cohabitation (30, 60, 82, 163).

Si tous les chercheurs s'entendent sur le fait que la situation d'assistance a d'importants effets sur les aidants, on ne retrouve toutefois pas la même consistance lorsqu'il s'agit d'identifier les groupes les plus vulnérables au stress ou au sentiment d'avoir à supporter un fardeau et les facteurs les plus susceptibles de générer ce stress ou ce fardeau.

Les limites méthodologiques dont nous avons déjà fait mention plus haut y sont sans doute pour quelque chose: échantillons réduits, peu d'indications sur le niveau d'incapacité des personnes aidées, très peu d'informations sur l'intensité et la durée de la situation de soutien; peu d'études comparatives; rareté des études longitudinales qui pourraient rendre compte d'une situation qui est par nature évolutive; prise en compte d'un nombre très limité de variables par rapport à la variété et à la complexité des situations étudiées.

La majorité de ceux qui ont examiné les différences selon le sexe (30, 39, 63, 104, 129, 130, 185, 189) rapportent que les **femmes expriment plus de stress que les hommes**. Ces derniers auraient une plus grande capacité de "prendre distance" physiquement et émotivement alors que les femmes expérimenteraient plus de culpabilité et ressentiraient une responsabilité plus grande pour le bien-être du parent ou du conjoint.

La proximité du lien qui unit les receveurs et les donneurs de soins amène une implication et des répercussions plus considérables sur la vie des aidants. Les inquiétudes sont plus marquées, tout comme les effets émotifs et physiques et l'impact sur la vie en général (163).

Un certain nombre d'études identifient les conjoints et les conjointes-ces victimes cachées - comme étant les plus à risque de ressentir la lourdeur du fardeau à cause de leurs liens étroits et du fait qu'il s'agit d'un investissement continu, quotidien (30, 63, 153). Le niveau de satisfaction dans la vie serait d'ailleurs souvent moins élevé chez la personne-soutien que chez la personne aidée. Ces personnes-soutiens (et particulièrement les femmes) recevraient aussi moins d'aide d'un réseau secondaire (30, 130, 153).

D'autres recherches corroborent en partie ces faits mais observent que les filles adultes expriment plus de stress et d'anxiété que les con-

joints (83, 185). L'explication pourrait résider dans le caractère plus normatif de l'assistance à un conjoint qu'à un parent âgé ou encore aux gratifications plus grandes dans une situation que dans l'autre.
Cantor (30) observe que le fardeau est relié à la fois au lien qui unit l'aidant et l'aidé et à l'intensité des activités de soins. On observe que le fait d'assurer des soins personnels est associé à un stress plus élevé chez l'aidant (83, 85, 112, 133). Pour d'autres, les facteurs importants sont la durée prolongée du mauvais état de santé et l'accroissement du niveau de dépendance (82).

Des chercheurs observent par ailleurs que la routine et le confinement plutôt que les activités de type instrumental sont à la source de la perception d'un fardeau chez les aidants. L'absence de liberté, le manque de vie privée et l'irritation quotidienne constante sont les facteurs de stress le plus souvent mentionnés par les personnes qui donnent des soins (36, 72, 118). Chenoweth & Spencer (86) observent que 75 % des personnes qui demandent le placement de la personne aidée n'en peuvent tout simplement plus du 24 heures-7 jours. Dans cette optique, la cohabitation des aidants et des aidés et plus encore, la présence de trois générations constituent des situations stressantes qui contiennent en elles-mêmes un fort potentiel de conflits interpersonnels (26, 118, 121).

Plusieurs chercheurs ont observé que le fait de prendre soin d'un conjoint ou d'un parent atteint de **démence sénile** constituait la situation **la plus à risque** pour le bien-être des aidants. Cette population a d'ailleurs fait l'objet de nombreuses études spécifiques. (36, 55, 64, 65, 116, 131, 188, 189).

Selon certains chercheurs, les comportements dérangeants, particulièrement ceux qui interrompent le sommeil de l'aidant, auraient un impact plus important sur ce dernier que le degré de sévérité de la maladie. Pour d'autres, le manque de support social serait un facteur plus

significatif que les comportements et les problèmes physiques reliés à la démence sénile dans la perception du fardeau de l'aidant.

Confirmant en partie les conclusions d'Horowitz et Shindelman (78) sur la relation négative entre affection et le niveau de stress ressenti par les aidants naturels, Motenko (116) observe que la conjointe qui voit son rôle comme un acte de réciprocité pour l'affection et le support passés en tire plus de satisfaction et par conséquence un sentiment de bien-être plus grand que celle qui le considère comme une responsabilité ou un devoir, et que ces facteurs ont plus d'impact sur le niveau de stress que la durée et la sévérité des symptômes manifestés par les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Ce même chercheur note que la personne dont le conjoint est dans la première phase de la maladie exprime souvent plus de frustration que celle dont le conjoint en est à un stade plus avancé, ce qui indiquerait l'existence d'une période d'adaptation à une situation de rupture ou de discontinuité (selon cet auteur, c'est aussi la raison pour laquelle le placement du conjoint ne serait pas nécessairement la meilleure solution puisqu'il accentuerait la situation de rupture).

Gold et al. (65), observent pour leur part que les soins à assurer à un proche atteint de démence sénile sont pénibles à tous les stades de la maladie et ne le deviennent pas davantage avec le temps; cependant, plus s'allonge la durée des soins, plus l'état psychologique de l'aidant risque d'empirer.

A l'aide d'un indicateur unique construit à partir de huit items mesurant les difficultés ou conséquences sur la vie personnelle et professionnelle, Jutras et Veilleux ont évalué le fardeau dans sa globalité et analysé l'influence de divers facteurs (caractéristiques de la personne âgée, de l'aidant, variables interactionnelles et variables se rapportant

aux tâches effectuées) sur le fardeau des aidants. Elles observent, entre autres que:

- il y a une relation directe entre le degré de perte d'autonomie de la personne aidée et le fardeau rapporté par l'aidant;

- plus les aidants sont âgés, plus ils rapportent un fardeau élevé;

- les femmes ne se différencient pas des hommes quant à l'importance du fardeau rapporté; chez les conjoints, les hommes rapportent un fardeau plus lourd;

- ni les obligations familiales ni le fardeau lié à la vie au travail n'affectent le fardeau lié à l'assistance;

- neuf pour cent des aidants ont dû réduire leurs heures de travail rémunéré et 5,9 % ont dû cesser de travailler pour porter assistance; le phénomène est plus sensible chez les conjoints; les filles ne se différencient pas des fils;

- le fardeau global vécu par les aidants varie significativement selon le lien de parenté qui les unit à la personne âgée; c'est cependant la catégorie "autres liens" et les beaux-enfants qui manifestent un fardeau plus élevé et les conjoints qui ressentent un fardeau moins élevé (tout en accordant le niveau d'assistance le plus élevé);

- les cohabitants éprouvent un fardeau plus élevé que ceux qui ne cohabitent pas; la relation disparaît toutefois lorsque l'autonomie et le degré d'assistance sont contrôlés; toutefois, en excluant les conjoints aidants de l'analyse, on observe une association plus prononcée entre la cohabitation et le fardeau, relation qui demeure significative lorsque les degrés d'autonomie et d'assistance globale

sont contrôlés; il semble donc y avoir un fardeau associé en soi à la cohabitation avec un parent en perte d'autonomie;

- lorsque l'assistance des autres aidants naturels augmente, le fardeau rapporté par l'aidant interrogé diminue;

- le niveau de l'assistance accordée augmente le fardeau;

- les aidants qui participent aux activités de la vie quotidienne de même que ceux qui font au moins une démarche pour la personne âgée rapportent un fardeau plus important que les autres.

Nombre de ces observations corroborent celles des recherches citées alors que quelques-unes s'en écartent de façon importante. Cette enquête porte toutefois sur des aidants qui, globalement, apportent une aide plus limitée à des personnes plus autonomes que ce qu'on observe dans les études qui ont adopté une approche différente pour constituer leur échantillon de personnes-soutiens.

Il faut se rendre à l'évidence que la situation d'assistance à un conjoint ou à un parent en perte d'autonomie comporte des dimensions nombreuses et interreliées.

Cherchant à comprendre la présence d'un sentiment de culpabilité observé très souvent chez les filles adultes, aidantes principales d'un parent âgé, sentiment qui dépasse souvent en intensité le sentiment de satisfaction de soi qui, à première vue, paraîtrait aller de soi, Allan (1) constate que l'environnement social et non la seule idéologie de la solidarité familiale est en cause.

En effet, ce qui importe c'est la façon dont le sens de l'obligation filiale et la responsabilité sont modelés ou médiatisés par les relations sociales dans lesquelles, en tant qu'aidantes, elles s'insèrent.

Ainsi, les soins fournis aux parents âgés laissent souvent peu de temps et d'énergie aux aidantes. Plus l'intensité des soins requis est élevée, plus le rôle d'aidante devient dominant. L'augmentation du niveau des besoins ne s'accompagne pas d'une plus grande implication des proches mais demeure l'affaire de l'aidante principale et les difficultés auxquelles cette dernière doit faire face sont analysées en termes personnels. En conséquence, tout échec - réel ou perçu - dans la réponse aux besoins exprimés ou aux standards jugés acceptables risque de générer des sentiments d'"imperfection" (inadequacy) et de culpabilité. Ces sentiments risquent à leur tour de conduire au ressentiment, à la frustration, à l'hostilité, au sentiment de perte de liberté. Par ailleurs, l'aidante ne peut reconnaître que seule la mort du parent lui rendrait la liberté sans générer en elle un sentiment de culpabilité. Dans ces circonstances, il est peu surprenant que la situation d'assistance n'alimente plutôt que ne satisfasse le sens de la responsabilité morale et de l'obligation qu'éprouve l'aidante envers le parent dépendant.

Pour des motifs difficiles à saisir pour des gens de l'extérieur, les personnes les plus intensément impliquées dans les soins sont souvent celles qui ont le plus de difficultés à partager la charge avec d'autres. Un certain nombre de facteurs jouent un rôle dans ce sens de la responsabilité englobante qui empêchent les aidantes principales d'aller chercher chez les autres le support qui pourrait les libérer:

- les soins sont parfois très englobants et les efforts si intenses que l'aidante peut être incapable d'imaginer un style de vie différent;

- l'organisation des soins peut être si complexe qu'il est plus simple de maintenir la routine quotidienne que de la réorganiser;

- la personne âgée elle-même, pour divers motifs, peut avoir de fortes réticences à accepter l'assistance de quelqu'un d'autre, générant une certaine culpabilité chez l'aidante;

- certaines aidantes ont le sentiment qu'elles ne doivent pas compter sur autrui, particulièrement sur des étrangers; un tel sentiment vient d'une conception culturelle de la vie familiale comme étant une affaire privée;

- l'aidante peut en outre avoir une résistance à s'engager dans une situation de dette envers les personnes-soutiens secondaires, n'ayant aucune façon acceptable de leur rendre les services ou de les payer;

- les femmes sont parfois réticentes à impliquer les enfants et le conjoint, estimant qu'ils ont déjà à supporter suffisamment d'inconvénients; le fait d'avoir un parent âgé à la maison occasionne souvent une source de tension additionnelle, celle d'intervenir comme médiatrice entre le conjoint et le parent âgé.

Le résultat est que l'assistance au parent âgé tend à être considérée par tous, y compris par l'aidante principale, comme une responsabilité individuelle plutôt que familiale.

Lesemann et Chaume (92) expriment eux-mêmes leur étonnement devant les résultats de leur étude indiquant à quel point les situations de maintien à domicile avec le soutien des aidants naturels sont diversifiées, qu'il n'y a pas de groupes ou de sous-groupes importants, le singulier et le particulier l'emportant sur le général. Pareille diversité, selon les chercheurs, met en évidence le fait qu'il y a peu de relations entre le degré de dépendance physique ou psychologique et le poids du fardeau ressenti par l'aidant, ni non plus de relation avec l'âge de la personne aidée, la durée de prise en charge, etc.

Une autre source d'interrogation pour ces chercheurs est l'évidence d'une relation significative entre d'une part la scolarité et la faible confrontation à des situations concrètes et d'autre part la tendance à décrire de façon dramatique ces situations, à en appeler à une intervention étatique forte. A l'inverse, le constat que plus on est proche de ces situations, et plus on y est constamment confronté - situation des conjoints et des cohabitants - moins on décrit la situation comme pénible. En somme plus on a de charges, plus on en prend, les seuils du tolérable reculant d'autant.

Des chercheurs ont tenté de savoir si les services offerts par les autres membres de la famille s'ajoutaient ou remplaçaient les services offerts par l'aidant principal. La première option serait plus près de la réalité. Cependant, la perception du support des proches et le fait de savoir que le support est disponible en cas de besoin serait une variable clé pour assurer un niveau de stress moins élevé chez l'aidante.

Des aspects positifs. En terminant cette section sur la façon dont les aidants vivent leur situation d'assistance à un conjoint ou à un parent âgé, on doit souligner que les aspects négatifs n'excluent pas la présence d'aspects positifs, bien que ces derniers soient beaucoup moins documentés dans la littérature.

Un premier aspect positif est le sentiment de satisfaction et d'estime de soi relié au sentiment de relever un défi avec succès. Les trois-quarts des aidants couverts par l'Informal Caregivers Survey affirment d'ailleurs éprouver le sentiment d'être utiles. La situation peut également améliorer les relations avec la personne âgée et la compréhension réciproque, enlever une certaine inquiétude par rapport à la qualité des soins qu'aurait son parent ou son conjoint s'il était en institution et enfin relativiser certains autres problèmes et les mettre dans leur juste perspective (77). L'Informal Caregivers Survey indique également que le

quart des aidants affirment que la personne aidée rend des services ou aide financièrement.

L'étude de Lepage (91) tout comme celle de Pelletier et al. (123) font également état de l'aide apportée par les personnes soutenues: assistance financière régulière (40%) ou occasionnelle (23%), partage régulier des tâches, des divertissements, rétroaction positive, support moral.

Paquette (121) note que les personnes-soutiens retirent des satisfactions malgré la lourdeur de la tâche: l'attachement de la personne âgée pour son milieu naturel est l'aspect satisfaisant de la prise en charge le plus souvent mentionné par les personnes-soutiens (96 %), ne pas voir la personne âgée en institution et le fait d'avoir une plus grande estime de soi suivent (92 %), alors que les pourcentages baissent pour ce qui est du respect de la personne âgée qui s'est dévouée auparavant (86 %) et du contact entre les générations (83 %).

<u>En résumé</u>, les résultats des recherches menées jusqu'à maintenant mettent en lumière le fait que la situation d'assistance est source de stress et que le fardeau qui lui est associé a des effets importants sur plusieurs plans: équilibre émotif, santé physique et mentale, impacts financiers, etc. Les résultats de recherches indiquent que l'impact est d'autant plus grand qu'il y a proximité du lien qui unit la personne aidante et la personne aidée. Les personnes-soutiens d'un proche atteint de démence de type Alzheimer sont particulièrement à risque. Enfin, les effets négatifs n'excluent pas l'existence d'aspects positifs en particulier un sentiment de satisfaction et d'estime de soi. Ces aspects positifs sont toutefois peu documentés.

3 - DEUX QUESTIONS A NE PAS ÉLUDER

3.1 LES MOTIVATIONS DES PROCHES

Quels sont les facteurs fondamentaux qui font que les membres d'une famille répondent ou non aux besoins de leurs proches ? C'est le domaine du "pourquoi" qui inclut ces facteurs propres à chaque famille - valeurs, attitudes, histoire particulière et personnalité de chacun des membres- qui déclenchent la réponse. Cette réponse de la famille, ou mieux d'**un** membre de la famille, se produit dans un contexte social et économique particulier.

Pourquoi des enfants adultes, (particulièrement des filles) sont-ils prêts à modifier l'organisation de leur vie et leurs projets pour assumer la responsabilité des soins à un parent en perte d'autonomie ? La question peut paraître absurde. On prend souvent pour acquis que l'**amour** entre parents et enfants est naturel et que donner le soutien requis serait l'expression de cet amour. Les personnes-soutiens parlent souvent elles-mêmes de l'amour pour leurs parents ou leurs conjoints, de la **dette** qu'ils ont à leur égard, de la **responsabilité** qu'ils ressentent face à leur bien-être. Ces personnes parlent également de la **culpabilité** qu'elles éprouveraient si elles ne réussissaient pas à en prendre soin de façon adéquate ou si elles devaient les confier à une institution.

Nous n'avons repéré aucune étude spécifique cherchant à connaître les raisons qui motivent des enfants adultes à ne pas s'engager dans des activités d'assistance auprès d'un parent en perte d'autonomie. La littérature indique que le refus de la famille d'entreprendre ou de continuer à fournir de l'assistance reposerait sur la perception de ne pas pouvoir fournir le niveau d'aide requis et sur le sentiment que de s'engager ou de continuer dans cette voie viendrait en **conflit** avec d'autres **exigences familiales ou professionnelles** ou encore amènerait des **pertur-**

bations trop considérables au **plan émotif** (par exemple, incompatibilité entre le conjoint et le parent). Les motivations financières sont rarement en cause (48).

On connait par ailleurs très mal le rôle que peuvent jouer la présence ou l'absence de ressources et de programmes sociaux sur la réponse des enfants aux besoins d'un parent. Quelques recherches ont porté sur les facteurs qui influencent le retrait de l'assistance des proches et la décision de recourir à l'institutionnalisation, mettant le plus souvent l'accent sur la notion de fardeau (115).

Cantor et Hirshorn (31) soulignent d'ailleurs que la recherche gérontologique a porté jusqu'à maintenant presqu'uniquement sur les aspects reliés à la nature des besoins d'assistance. Par ailleurs, les aspects qualitatifs de la relation de soutien des proches, plus particulièrement les facteurs qui la motivent et l'interaction de cette dimension avec trois autres dimensions du phénomène de l'assistance des proches - les besoins de la personne aidée, la disponibilité de services formels, la nature des services donnés - ont été parmi les plus négligés par la recherche.

Ces chercheures énumèrent quelques-unes de ces forces qui motivent la famille à répondre aux besoins d'assistance tout en soulignant qu'il s'agit souvent de notions peu précises.

Ainsi:

- au niveau le plus élémentaire, existent des **liens psychologiques** qui unissent les conjoints, les parents et les enfants, et ce préalablement à tout contrat social entre les membres de la famille; les notions d'amour, de haine, d'affection, d'intimité tout comme les aspects positifs et négatifs de dépendance sont inclus dans cette notion de liens psychologiques;

- reliée à cette notion de liens psychologiques, la chevauchant parfois, on trouve la notion de **solidarité familiale**. Jusqu'à quel point les membres d'une famille voient-ils les choses de la même façon, partagent-ils les mêmes valeurs, et ce malgré les différences d'âge, d'instruction ou autres ? le consensus est particulièrement important en ce qui concerne la responsabilité familiale et filiale et le rôle réciproque des individus, des familles et de la société sur le soutien des personnes dépendantes, y compris les personnes âgées en perte d'autonomie;

- les **normes sociales** concernant les relations appropriées entre les générations (valeurs morales, éthiques, religieuses, ethniques) constituent un troisième groupe de facteurs de motivation qui interagissent et influencent les normes propres à chaque famille. Par exemple, malgré la disparition de l'obligation légale, l'idée que les enfants doivent assister leurs parents est encore largement acceptée dans les sociétés occidentales et ce par toutes les générations; cette notion d'obligation filiale aurait même plus d'importance aujourd'hui comme facteur de motivation qu'elle n'en avait autrefois alors que les relations entre les générations étaient souvent plus une question de survivance économique et d'héritage qu'une question de responsabilité sociale comme telle;

- toute la notion de **réciprocité**, remettre aux parents ce qu'ils ont donné (et, implicitement, la personne-soutien espérant recevoir une telle assistance en cas de besoin) est également présente; un élément important de la théorie de l'échange est la justice distributive - les individus qui aident le plus devraient être récompensés davantage en retour;

- même si l'**héritage** ne joue plus le rôle qu'il a pu avoir autrefois, il n'a pas perdu, dans certains milieux, toute son importance psychologique ou symbolique selon les quelques auteurs qui se sont

penchés sur la question; d'autres avantages d'ordre financier constituent parfois un facteur de motivation;

- enfin, l'importance de la continuité des générations - la **transmission des valeurs** - est aussi un facteur de motivation; l'enfant adulte qui donne assistance à un parent ne fait pas que remettre une dette personnelle à la génération précédente, mais illustre ce qui est attendu de ses propres enfants; c'est l'affirmation d'une notion plus large de la vie familiale.

Comme le soulignent Cantor et Hirshorn (31), aucun de ces facteurs ni même leur ensemble peut expliquer toutes les variations observées dans l'intensité de l'engagement auprès d'un proche en perte d'autonomie.

Des chercheurs observent que la **nature** et le **niveau** des besoins sont les facteurs principaux qui conditionnent l'**engagement** des enfants adultes (92).

D'autres études montrent aussi que les aidants agissent souvent non par choix mais par **nécessité**: la moitié des enfants qui fournissent l'assistance à un parent en perte d'autonomie n'ont pas de frère ou de soeur à proximité pour fournir cette assistance (77).

Une étude conclut que l'affection n'est pas une condition sine qua non d'une relation d'aide (80); les sentiments d'obligation et de responsabilités familiales seraient des sources de motivation suffisamment fortes pour surmonter la pauvreté des relations antérieures. Toutefois, l'affection serait le deuxième facteur le plus important (après le degré d'incapacité) en rapport avec le niveau de support accordé (78). L'affection serait surtout un prédicteur d'expériences plus positives d'assistance alors que des relations antérieures tendues augmenteraient le stress et aboutiraient à une démission plus rapide de l'aidant (30, 37).

Par une analyse de la littérature sur la famille et les liens familiaux et de celle plus récente portant sur les soins communautaires, Allan (1) a cherché les raisons profondes qui amènent des enfants adultes, particulièrement des filles, à prendre la responsabilité d'un parent âgé lorsque le besoin s'en fait sentir.

Il en arrive à la conclusion que les principes ou les "règles" de la solidarité familiale ne peuvent à eux seuls rendre compte du lourd fardeau qui pèse sur certains enfants adultes. En effet, si l'on s'accorde généralement sur le principe que les enfants ont le devoir de s'assurer du bien-être de leurs parents âgés, on insiste également dans notre vision du système familial sur les droits des enfants adultes de mener une vie indépendante de celles de leurs parents. Pour surmonter cette ambiguité et la relative compétition entre les notions d'autonomie et de devoir filial, on a tendance alors à mettre davantage l'accent sur les notions d'amour et de libre choix. Cette accent sur le "choix" devient cependant plus discutable quand le niveau de support et la dépendance objective ne permet plus de réciprocité.

L'auteur souligne que les règles générales de la solidarité familiale ne sont pas spécifiques à un sexe, les fils comme les filles étant concernés par le bien-être de leurs parents. En même temps, il est évident que lorsque vient le temps de procurer des soins, les filles plutôt que les fils entreprennent les actions concrètes. Cette différence est nettement reliée à la division plus générale des rôles dans la société. Ce facteur n'est toutefois pas suffisant pour expliquer la répartition des tâches entre les membres du réseau familial puisque c'est généralement une seule fille qui les assume, particulièrement lorsqu'il y a cohabitation. Des raisons d'ordre organisationnel peuvent être en cause. Si on connaît peu de chose sur les sentiments des autres filles face à la situation, ce qui semble ressortir, c'est que celles qui sont peu ou pas engagées dans les soins ressentent moins de responsabilité et de cul-

pabilité. Ces sentiments n'apparaîtraient probablement que si les parents ne bénéficiaient pas effectivement des soins requis.

Allan voit d'ailleurs un paradoxe dans le fait que ce sont souvent les enfants les plus engagés dans le soutien de leurs parents qui ressentent davantage de culpabilité. Les tentatives d'explication sont le plus souvent orientées, directement ou non, vers le "blâme de la victime". L'accent est mis sur la satisfaction que doit procurer la situation puisque personne ne supporterait un tel fardeau s'il ne l'acceptait pas. Selon Allan, ces éléments ne pourraient cependant expliquer qu'en partie les sentiments des aidants; l'environnement social immédiat apporterait un éclairage essentiel.

Un facteur évidemment significatif dans l'environnement social de l'aidant est le **niveau d'implication** et la façon dont il s'est construit dans le temps, possiblement par un processus implicite ou explicite de négociation avec la personne âgée et les autres membres du réseau familial. Il est toutefois important de reconnaître que parmi ceux qui sont le plus intensément impliqués dans des activités d'assistance, plusieurs n'ont jamais fait un véritable choix. Cette implication et l'apparente tolérance des contraintes qu'elle impose doivent être analysées dans leur contexte, plutôt qu'uniquement reliées au tempérament individuel ou aux dispositions personnelles.

Comme le soulignent souvent les aidantes, le niveau de support requis de leur part a augmenté graduellement ou encore est le résultat imprévu d'une situation qui apparaissait à l'origine comme une situation de crise, donc de courte durée. Chacune des demandes additionnelles de soins n'est pas considérée en soi très importante ou très significative. Ainsi, l'assistance devient-elle progressivement une situation très exigeante alors qu'à l'origine elle était perçue comme l'expression d'un amour filial ou d'une responsabilité normale et comme un situation dont l'aidante gardait le contrôle.

Toutefois, comme l'assistance est fournie sur une base affective ou de devoir filial et non de contrat, la personne-soutien a tendance à se laisser porter par le courant. Le poids de la charge augmente, affectant diverses zones de la vie de l'aidante mais d'une façon qui n'a pas de frontières évidentes; toute sa vie devient progressivement structurée par ces tâches d'assistance. Graduellement, mais d'une façon qu'elle n'aurait pas choisie, cette fonction devient le point central de sa vie, domine ses rôles sociaux, l'exclut d'autres activités et d'autres relations. Le point crucial est son incapacité à sortir de son rôle d'aidante et à agir indépendamment de la personne dont elle a la charge. Même quand des opportunités se présentent, elle se sent incapable d'en profiter autant pour des raisons "morales" que pratiques.

L'absence de décision ou de choix réel de la part des aidantes ressort également de la recherche de Lewis et Meredith (93). Au moyen d'entrevues en profondeur, ces chercheurs ont tenté de reconstituer l'histoire du soutien de leur mère par 41 filles adultes, la grande majorité étant dans la cinquantaine ou dans la soixantaine, les trois-quarts étant célibataires et toutes ayant cohabité avec la personne soutenue.

Seulement dix de ces femmes ont pris la décision de prendre soin de leur mère. Les autres se sont "laissées dériver" dans une situation d'assistance, généralement parce qu'elles habitaient déjà sous le même toit, ou furent incapables de se rappeler s'être déjà posé la question. Pour ces femmes, il s'agissait d'une étape "naturelle" dans le cours de la vie.

La volonté de prendre soin est souvent discutée en termes d'équilibre entre l'affection et l'obligation. La plupart des répondantes s'y sont référées comme aux deux côtés d'une même médaille. Plusieurs répondantes ont également fait mention des avantages financiers de vivre sous le même toit.

Un des aspects le plus frappant de la recherche est l'ambivalence très profonde des répondantes. Seulement quatre femmes ont affirmé qu'elles ne recommenceraient pas et la grande majorité rapportent des sentiments positifs suite à l'expérience. Mais en même temps, la moitié rapportent des sentiments négatifs en termes de perte de "raison d'être" après avoir mis fin à la cohabitation, d'amertume par rapport aux coûts financiers encourus et au manque de support des autres membres de la famille comme des services formels.

Au Québec, dans la recherche de Strykman et Paré-Morin (163), les personnes âgées elles-mêmes expriment leur attachement à leur milieu naturel. Elles voient dans l'institutionnalisation la concrétisation de leur perte d'autonomie alors que la vie à domicile, même avec aide, ne leur ravit pas ce sentiment d'indépendance. La majorité des aidants disent avant tout respecter la volonté de la personne âgée et les autres disent faire leur devoir tout en précisant que ce n'est pas leur choix.

Paquette a aussi tenté de déterminer les motifs de la prise en charge de la personne âgée. La situation de fait compte pour 52 % des personnes-soutiens. Seulement 27 % des répondants autres que les conjoints notent que c'est un choix personnel, les autres indiquant que personne d'autre ne peut assurer la prise en charge. Même si la situation de fait est plus présente chez les hommes que chez les femmes qui invoquent un peu plus souvent l'obligation familiale et les liens d'affection, 56 % affirment que personne d'autre ne peut ou ne veut prendre cette responsabilité ou que ce n'est tout simplement pas leur choix.

Lepage (91) observe également que le sens du devoir, de l'obligation et des responsabilités prédomine nettement comme motivation de la prise en charge d'un proche, bien avant l'affection ou toute autre considération.

Toujours au Québec, s'adressant à 31 aidants naturels, Nguyen (117) a cherché à connaître les raisons du maintien à domicile de la personne

soutenue. La majorité des répondants l'attribuent au désir de la personne âgée elle-même de rester à domicile, au sens du devoir filial, au souci du confort et du bien-être de la personne soutenue. La perception négative face aux soins institutionnels et des mauvaises expériences avec les établissements sont aussi invoquées. Pour trois personnes, il s'agit d'une situation jugée temporaire et il n'y a pas de volonté de maintien à domicile.

Lesemann et Chaume ont pu noter que c'est la personne-soutien seule qui, dans la majorité des cas (84 %), a pris la décision de s'engager dans le soutien de son proche. La moitié des personnes âgées concernées ont été associées à un moment ou l'autre à cette décision. Seulement 11 % ont mentionné qu'il n'y avait pas eu de décision proprement dite.

Au moyen d'une recherche de type longitudinal, Colerick & George (39) ont également tenté de savoir pourquoi certaines familles continuaient à supporter, souvent à la limite de leurs capacités, le fardeau d'un parent atteint de démence sénile de type Alzheimer alors que d'autres confiaient la tâche à des établissements.

Plusieurs caractéristiques des aidants et de la situation elle-même sont à cet effet des prédicteurs plus significatifs que les caractéristiques de la personne aidée. Ainsi, à la deuxième phase de l'étude, il apparaît que les personnes les plus susceptibles de placer la personne âgée sont les **filles** , les **plus jeunes**, qui **travaillent**; en outre, ce sont celles qui rapportent le plus de stress et d'insatisfaction par rapport aux limitations dans les activités. Les analyses statistiques permettent de croire que l'usage de psychotropes par l'aidant lors de la première évaluation fait plus que doubler le risque que l'assistance cesse dans l'année qui suit; ceci peut constituer un indicateur du fardeau ressenti par ces aidants.

Les données laissent entrevoir une relation entre le support social et le contexte de l'assistance: dans un premier temps, les aidants qui éventuellement placeront leur conjoint ou leur parent rapportent plus de support social que les personnes qui continueront à fournir l'assistance; un an plus tard, les chercheurs observent une situation inverse. Ils émettent l'hypothèse que les aidants qui placent le parent pourraient avoir expérimenté une soudaine baisse du support qui aurait précipité le placement. Il est également possible que le placement étant réalisé, l'aidant voit diminuer le support qui lui était acquis et se trouve relativement isolé.

Brody (22) souligne par ailleurs qu'on ne doit pas interpréter et valoriser l'entière prise en charge d'un parent en sévère perte d'autonomie par un enfant adulte comme un signe de "maturité filiale"; cette situation peut couvrir des motivations plus ou moins conscientes qui ne sont pas des signes de santé émotive ou d'amour mais des symptômes de problèmes psychologiques qui empêchent l'exploration d'autres voies.

On a vu plus haut que certains chercheurs considéraient la cohabitation comme une forme particulière d'assistance. Une étude d'Horowitz et Dobrof, citée dans Doty (48) indique que parmi les aidants qui ne résident pas avec la personne aidée, plus de 60 % n'envisagent aucunement la cohabitation, 10 % sont indécis et 30 % pourraient envisager le faire. Chez ceux qui ne l'envisage pas, 33 % invoquent la volonté même de la personne âgée, 20 % disent qu'ils ne s'entendraient pas, 18 % anticipent des conflits familiaux. Les conditions de logement, espace ou barrières architecturales (18 %), l'emploi (8 %) et leur propre santé (4 %) sont en cause. Il ressort assez clairement que les principales barrières sont d'ordre émotif, tant du côté des personnes âgées que du côté des aidants. A noter que 87 % de ceux qui n'envisagent pas la cohabitation indiquent qu'aucun incitatif gouvernemental ne les amènerait à reconsidérer leur décision.

Reece et al., (133) ont cherché à connaitre à quel moment le sentiment de responsabilité et l'intensité des liens familiaux ne constituaient plus pour les aidants des motivations suffisantes pour poursuivre leurs efforts. Trois situations apparaissent cruciales:

1- l'état physique et mental de la personne aidée exige beaucoup de soins personnels;

2- la personne aidée n'est plus en mesure d'accorder une certaine réciprocité au plan émotif;

3- le niveau de support accordé ne permet plus à la personne-soutien de se dégager face à ses responsabilités.

Une des questions centrales de la recherche de Lesemann et Chaume était de déterminer comment les personnes-soutiens définissaient les seuils potentiels de rupture de la prise en charge. Leurs observations n'ont généralement pas permis de vérifier leur hypothèse à savoir que des éléments objectifs tels que l'état de santé physique et mentale de la personne aidée, la durée de prise en charge ou encore certains problèmes précis comme l'incontinence ou la détérioration de l'état mental pouvaient constituer des facteurs précipitant la décision de rupture de la prise en charge. Ils ont constaté qu'il n'existait pas de seuils de ruptures repérables ou quasi-universels mais qu'au contraire, il s'agissait là d'une notion éminemment relative et singulière. Plus on est confronté à une situation difficile, moins celle-ci est vécue comme un seuil. Il y aurait, semble-t-il, un processus d'ajustement à la situation qui fait que le seuil reculerait au fur et à mesure de l'évolution de la situation.

En résumé, l'engagement envers un proche en perte d'autonomie semble le plus souvent motivé par un équilibre entre, d'une part, l'amour, l'affection, la solidarité familiale et sentiment de réciprocité et, d'autre

part, une responsabilité, une obligation, en partie basée sur les normes sociales ou un sentiment de culpabilité. Souvent cet engagement n'a pas fait l'objet d'un véritable choix ou d'une décision mais constitue plutôt le résultat d'une succession d'évènements.

Dans l'ensemble, ces résultats incitent à penser que les motivations qui sous-tendent les décisions d'assumer ou non l'assistance d'un parent se situent à un niveau tel que les politiques sociales de soutien peuvent permettre de réduire les impacts négatifs et d'augmenter la qualité de vie de ceux qui acceptent d'assumer cette responsabilité mais non de changer la décision de ceux qui, pour des raisons personnelles et diverses, refusent de s'impliquer, du moins au niveau d'assistance requis par la condition de leur parent.

3.2 LA PROBLÉMATIQUE DES MAUVAIS TRAITEMENTS ET L'AIDE PAR LES PROCHES

La littérature maintenant considérable portant sur le maintien dans leur milieu naturel des personnes âgées en perte d'autonomie et sur l'aide par les proches ignore dans l'ensemble le point de vue des personnes aidées, la façon dont elles vivent cette situation, leur qualité de vie et la qualité des relations aidant-aidé tout comme elle ignore à peu près complètement la problématique de l'abus de ces personnes vulnérables. Il y a césure entre la littérature portant sur l'aide par les proches et celle portant sur la problématique de l'abus à l'endroit des personnes âgées. On peut croire sans grand risque d'erreur que ce dernier sujet est encore tabou.

Alors que le début des années 1960 marquait la reconnaissance de la problématique de la violence faite aux enfants et le démarrage des travaux de recherches sur cette question et que les années 1970 marquaient la prise de conscience de la violence faite aux femmes, le début des années 1980 a marqué une certaine reconnaissance de la problématique de la violence faite aux personnes âgées et le développement de la réflexion sur

la question. La reconnaissance du phénomène et sa conceptualisation en tant que problème social ne sont pas reliées à sa nouveauté ou à sa recrudescence mais à un changement d'attitude et probablement aussi à l'ampleur de la recherche dans le domaine de l'abus à l'égard des enfants et des femmes.

Est-il besoin de noter que la recherche est encore à l'état embryonnaire et souffre d'une pléthore de problèmes de perspectives théoriques et de problèmes méthodologiques ? (61). Comme le souligne Clarkson (38), on ne peut encore trouver dans la documentation un consensus quant à la définition même du phénomène et par conséquent quant à sa prévalence. Les estimations peuvent aller de 1 % à 12 % selon que l'on utilise une définition plus ou moins large mais également selon l'approche utilisée-échantillon aléatoire ou estimation à partir de groupes cliniques. Il faut également noter le faible taux de réponses observé dans la majorité des enquêtes.

L'abus envers les personnes âgées demeure un problème invisible et plusieurs facteurs peuvent expliquer cette situation tout comme le sous-développement de la recherche: le caractère privé et secret du milieu familial, la réticence des personnes âgées à déclarer les abus - par gêne ou par crainte - l'ignorance des professionnels et la non-déclaration par les personnes responsables, le plus souvent par crainte d'être engagées dans des procédures judiciaires ou autres (87). Peut-être également l'a-t-on surestimé?

Jusqu'à 1978, aucune information n'a été publiée sur la violence domestique à l'endroit des personnes âgées. Entre 1978 et 1980, six recherches furent menées sur la question: deux études de cas, une revue des dossiers médicaux, deux enquêtes postales auprès d'intervenants et une enquête par entrevues avec des professionnels de la santé et des praticiens sociaux. Ces enquêtes ne permettent que de confirmer l'existence du problème (49).

Un sondage Gallup réalisé en décembre 1988 indiquait que 7 % des Canadiens avaient eu connaissance de cas d'abus envers des personnes âgées. Au Québec, selon le même sondage, 11 % des personnes interrogées avaient eu personnellement connaissance de cas qui se seraient produits dans leur voisinage et qui pourraient être qualifiés d'abus exercés envers une personne âgée, c'est-à dire "négligence délibérée ou abus physique de personnes âgées par leurs enfants ou par les personnes qui s'en occupent".

Des études de population menées au Danemark et en Suède ont permis d'apprendre que dans chacun de ces pays, 8 % des hommes et des femmes âgés de 18 à 74 ans avaient eu connaissance de cas d'abus et de mauvais traitements de personnes âgées à leur domicile au cours des 12 mois précédents. Le vol et les abus économiques sont les cas les plus fréquents. En ce domaine, les auteurs des abus appartiennent à la catégorie "employé " dans une proportion plus grande en Suède (20 %) qu'au Danemark (6 %). Le fait qu'une proportion beaucoup plus grande d'aides familiales reçoivent une formation au Danemark est l'une des hypothèses soulevées pour expliquer le taux différent (169).

Au Canada, une des plus anciennes initiatives pour connaître l'ampleur du problème est l'enquête menée au Manitoba en 1978 dont les résultats ont été rapportés par Shell (148). Les informations recueillies auprès des professionnels impliqués auprès des personnes âgées indiquaient que 2,2 % des personnes âgées ayant recours à l'aide de leur famille subissaient quelque forme d'abus; les deux-tiers étaient des femmes, les abus physiques étaient les plus fréquents et 3,9 % des cas aboutissaient à la mort de la personne, les cas de négligence suivaient au deuxième rang; les risques d'abus augmentaient si la situation d'assistance dure depuis plus de dix ans. Les situations dépistées dans l'enquête manitobaine s'appliquaient à 0,3 % des personnes âgées de 65 ans et plus, mais n'auraient constituer, selon Shell, que la pointe de l'iceberg.

Une autre étude canadienne a été menée en Ontario en 1982. Quatorze mille cinq cents questionnaires furent envoyés à des intervenants auprès des personnes âgées (8 % seulement furent retournés et utilisables). Quatre-vingt pour cent de ces intervenants avaient alors au moins un cas actif. Les victimes: des femmes, entre 75 et 84 ans, affrontant selon l'ordre de fréquence, des problèmes de négligence, d'abus financiers et de violence physique.

Hudson & Johnson (79) ont fait une synthèse de l'état des connaissances et identifié les besoins de recherche et d'interventions à partir de l'analyse de 31 recherches de type exploratoire effectuées depuis 1979 sur l'abus et la négligence à l'égard des personnes âgées. Il ressort de ces études que l'abus et la négligence sont d'abord des affaires de famille et que tout effort pour identifier les situations et déterminer les facteurs de risque doit s'inscrire dans le contexte des dynamiques familiales.

La littérature est unanime sur un point: les personnes âgées ont tendance à nier l'existence d'une situation d'abus pour de multiples raisons (crainte d'être abandonnées, d'être placées en institution, sentiment de honte, peur de perdre leur image de bon parents, etc.).
Steinmetz (155) estime que les personnes âgées abusées sont doublement aveuglées d'une part parce qu'elles se sentent dépendantes de l'abuseur pour leur survie et d'autre part à cause de leur attachement à ce dernier. Pour leur part, les autres parents, amis et voisins sont réticents à déclarer les abus dont ils sont témoins. Victimes et abuseurs cherchent rarement l'aide extérieure et il est très difficile pour les professionnels d'intervenir.

Les études recensées par Hudson & Johnson cherchent à déterminer la nature et l'étendue des mauvais traitements et à décrire les caractéristiques socio-démographiques des personnes abusées et des abuseurs.

Tout en observant que le haut niveau de stress joue un rôle important, ces recherches ne permettent toutefois pas de déterminer s'il est à l'origine de la situation d'abus ou s'il en est la conséquence.

Quelques recherches indiquent une corrélation entre **incapacités physiques** et la **dépendance** d'une part et la **négligence** et l'**abus** d'autre part. D'autres études (125, 1119 arrivent à des conclusions différentes où les abuseurs sont dans une large proportion des personnes dépendant d'une certaine façon des personnes âgées abusées. Plusieurs jeunes adultes éprouvant des problèmes graves de santé mentale ou d'intégration sociale sont plus ou moins à la charge de leurs parents âgés et deviennent, souvent par défaut, les personnes sur lesquelles elles doivent compter pour recevoir l'assistance requise. L'interdépendance des deux parties apparaitrait comme un facteur pivot dans le syndrome de l'abus; le niveau de dépendance de la personne abusée serait moins important dans le pattern abusif que la dépendance de la personne qui abuse, plus particulièrement la dépendance financière. Paradoxalement, Wolf et al. (184), utilisant un groupe contrôle, observent que les personnes abusées sont fonctionnellement moins dépendantes que celles qui ne le sont pas.

Des **facteurs psychologiques** peuvent être à l'origine de la situation d'abus; la personne qui a besoin d'assistance peut donner des stimuli stressants par ses comportements agressifs, ses attitudes manipulatrices, etc.

Les **conditions sociologiques** ont également été examinées. La recherche a jusqu'à maintenant mis l'accent sur un certain nombre de facteurs reliés au contexte familial, spécialement l'usage de la violence et de la force comme mécanisme de résolution de problèmes, la complexité des rôles familiaux et les difficultés liées à l'intégration d'un parent âgé dans la famille nucléaire.

Des **problèmes antérieurs ou concomitants** (alcoolisme, pauvreté, maladie mentale, etc.) chez la personne abusive sont aussi reliés à l'abus et à la négligence (4).

Une recherche de Phillips (124) comparant un groupe de personnes âgées abusées ou négligées à un groupe de personnes ayant de bonnes relations avec leurs aidants remet en question plusieurs des relations observées dans les études antérieures; les variables identifiées comme facteurs de risque (caractéristiques démographiques, stress, hostilité, colère) sont similaires dans les deux groupes. Les différences significatives sont: des attentes moins élevées de la part des personnes abusées face à leurs aidants, des perceptions moins élevées des comportements actuels de leurs aidants par les personnes abusées, des différences dans les réseaux sociaux des deux groupes et la présence de dépression parmi le groupe "abusé". Deux variables auraient un impact direct sur l'abus, soit les perceptions de l'aidant et le nombre de personnes disponibles pour offrir de l'aide à l'intérieur du ménage. Ces variables expliquent 54 % de la variance dans l'abus. Une autre recherche portant sur des abuseurs notent aussi la perception qu'ils ont d'être peu supportés par les autres membres de la famille et d'être relativement isolés (4).

En Colombie-Britannique, une étude a tenté d'identifier les indicateurs de risque de mauvais traitements en comparant les caractéristiques des familles abusives à celles des familles accordant des soins appropriés à leurs parents âgés. Quatre types d'abus ont été retenus: négligence passive (isolement, abandon), négligence active (privation de biens essentiels à la vie quotidienne), abus verbaux et abus physiques.

Les aides familiales de quatre agences prirent part à l'étude et reçurent une formation à cet effet. Trois groupes furent comparés: les personnes âgées qui recevaient des soins appropriés selon l'appréciation des aides familiales (37 cas), les personnes âgées chez qui les aides familiales

percevaient des signes d'abus (13 cas) et enfin les cas rapportés par les media (16 cas). Au total, 66 cas furent analysés.

Une analyse statistique portant sur vingt-deux variables a permis d'observer des différences significatives entre le groupe des personnes victimes d'abus et celui des personnes bénéficiant de soins appropriés sur les quatre variables suivantes:

- usage de l'alcool par la personne-soutien;

- abus par les personnes-soutiens de sexe masculin, généralement le conjoint;

- dépression et confusion chez les aidants;

- dépression plus fréquente chez les personnes abusées.

A partir d'une synthèse des observations de la recherche, Kosberg (87) a identifié les principaux facteurs de risque chez les personnes âgées, chez les aidants et dans les systèmes familiaux comme étant:

- **chez les personnes âgées**: être de sexe féminin, être très avancé en âge, avoir des limitations fonctionnelles, être alcoolique, être en conflit avec ses enfants, s'auto-blâmer, avoir une loyauté excessive, avoir été abusé dans le passé, être stoique, être isolé, avoir des comportements provocateurs;

- **chez les aidants**: avoir des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie, être atteint de confusion mentale, de maladie mentale, avoir des problèmes émotifs, manquer d'expérience, avoir été abusé durant l'enfance, subir le stress, l'isolement, être blâmé par la personne âgée, manquer de sympathie, de compréhension, avoir des attentes irréalistes, être économiquement dépendant;

- **dans les systèmes familiaux**: le manque de support familial, la répugnance de l'aidant face à la prise en charge, le sentiment d'entassement, l'isolement, les conflits conjugaux, les problèmes intra-familiaux, le désir d'institutionnalisation, le manque d'harmonie entre les aidants.

Pour cet auteur, l'abus des personnes âgées est la résultante de l'interaction dynamique des valeurs personnelles, familiales, sociales et culturelles; l'attention doit également porter sur les facteurs qui, même s'ils ne causent pas l'abus, y contribuent: pauvreté, chômage, manque de ressources communautaires, cycles intra-familiaux d'abus.

Les résultats d'une consultation auprés de 33 organismes dans le cadre des travaux du Comité sur les abus exercés à l'endroit des personnes âgées, bien que non appuyés par des enquêtes, corroborent les observations énoncées ci-haut. Il semblerait que les cas de violence conjugale chez les couples âgés soient nombreux et généralement la perpétuation d'une dynamique présente depuis longtemps. Certaines personnes âgées seraient victimes dans leur vieillesse des mêmes comportements qu'elles ont utilisés dans leur rôle de parents. La question financière serait une source de chantage importante, les menaces de placement seraient aussi fréquentes. Les comportements des personnes abusées et la réaction des intervenants seraient identiques à ceux qui ont été exposés dans la littérature américaine (101).

Une récente recherche de Gold & al. (65), auprés des aidants de 213 personnes atteintes de démence indique que 10,6 % de ces aidants déclarent réagir de facon agressive à un comportement agressif de la personne aidée. Compte tenu de la désapprobation sociale entourant la violence familiale, les chercheurs estiment que ce pourcentage marque probablement un niveau d'agressivité supérieur chez les aidants. O'Malley et al., (119) font remarquer que l'on a souvent confondu des phénoménes diffé-

rents sous le terme d'abus. Ils identifient trois catégories de personnes requérant des interventions de nature différente:

- la première catégorie comprend les personnes âgées dont les besoins ont été négligés pendant une courte période de temps à cause du surmenage de la personne-soutien; l'intervention consiste à offrir des services assurant du répit à la personne-soutien;

- la deuxième catégorie comprend les personnes en perte d'autonomie exploitées financièrement ou psychologiquement par un proche dont elles ne dépendent toutefois pas pour obtenir de l'assistance requise par leur état; il s'agit souvent d'une situation d'abus chronique qui requiert la séparation des deux parties et le traitement de l'abuseur;

- la troisième catégorie est celle des personnes âgées autonomes qui sont abusees physiquement, psychologiquement ou financièrement par un proche qui n'est pas un aidant; encore là la séparation des parties et le traitement de l'abuseur est requis sans que la personne âgée n'ait toutefois besoin de services.

Tout récemment, le Comité sur les abus exercés à l'endroit des personnes âgées remettait son rapport à la Ministre et lui soumettait ses recommandations (42). Les membres du Comité estiment que l'**épuisement** de la personne aidante se trouve **en tête de liste des facteurs de risque d'abus**; pour y remédier, ils proposent que des mesures de répit soient disponibles prioritairement à ces personnes et que soit développée et rendue accessible une expertise psycho-sociale de support aux familles à risque. Ayant été à même de constater la pauvreté de la recherche sur la question et le peu d'outils méthodologiques adéquats, le Comité recommande également que l'ampleur des abus exercés à l'endroit des personnes âgées, l'évaluation des modalités d'intervention et des ressources soient rete-

nus dans les priorités de recherche des principaux organismes subventionnaires.

Une enquête sur la violence dont sont victimes les personnes âgées a été entreprise récemment dans tout le Canada sous la responsabilité d'Elizabeth Podnieks de la faculté de nursing de l'Institut Ryerson de Toronto; ayant déjà mené une enquête de même nature aux États-Unis, Karl Pillemer agit à titre de consultant. Les enquêteurs s'adresseront directement aux personnes âgées (contrairement aux enquêtes antérieures qui s'adressaient aux professionnels et aux observateurs étrangers) au moyen d'une entrevue téléphonique. L'étude a pour objectif d'établir l'étendue des violences physiques, des agressions verbales chroniques, de la négligence et de l'exploitation matérielle dont sont victimes les personnes âgées et d'identifier les plus vulnérables et dans quel milieu elles vivent.

<u>En résumé</u>, bien que les recherches ne soient pas vraiment concluantes sur la relation entre le phénomène de l'abus à l'endroit des personnes âgées en perte d'autonomie et leur situation de dépendance par rapport à leurs proches, certaines indications permettent de croire qu'elle est plausible. Les situations où il y a interdépendance (dépendance financière par exemple) sont particulièrement à risque d'abus. Il semble aussi que le risque de comportements abusifs augmente avec la présence de problèmes tels que la pauvreté, l'alcoolisme, les difficultés psychologiques et avec le manque de support social.

4 - LES AIDANTS NATURELS ET L'AIDE FORMELLE

Nous avons défini plus haut les aidants naturels comme étant toutes les personnes de l'entourage immédiat de la personne âgée en perte d'autonomie qui, à titre non professionnel, lui assurent de façon régulière ou occasionnelle un soutien émotif et des soins et services de nature et d'intensité variées, destinées à compenser des incapacités. Il peut s'agir du conjoint, des enfants adultes, d'autres membres de la famille, des amis ou des voisins.

Les services formels sont ceux qui sont dispensés par des organisations structurées telles que les établissements publics, les organismes privés à but non lucratif (que ce soit par des personnes bénévoles ou par du personnel rémunéré) et les entreprises privées à but lucratif. Dans la suite du document, la notion de services formels réfère plus spécifiquement aux services offerts ou accessibles par l'intermédiaire des établissement publics. A l'occasion, nous abordons aussi le rôle et les tâches des personnes oeuvrant à titre bénévole dans les organismes privés sans but lucratif ou organismes communautaires. Il faut aussi préciser que nous nous limitons aux services généralement reliés au maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie.

La question complexe des rapports entre les aidants naturels et le réseau de services formels et de leurs rôles respectifs est au coeur des préoccupations de plusieurs politiques sociales et de santé: politiques relatives aux personnes âgées en perte d'autonomie, à l'ensemble des personnes vivant avec des incapacités reliées à des déficiences physiques, sensorielles ou intellectuelles, aux personnes ayant des problèmes de santé mentale, à la famille, aux services à domicile. Elle concerne toute personne qui, directement ou indirectement, est ou risque d'être confrontée à la réalité des limitations fonctionnelles, donc la grande majorité de la population.

En 1986, un document de la direction de l'Évaluation du Ministère portant sur la politique et les programmes de services à domicile (18) soulevait la question:

> ..."Cette situation (la confusion dans les discours et leur concordance avec la réalité) met en évidence une question fondamentale pour laquelle les balises paraissent nettement insuffisantes. Quelles sont les responsabilités respectives de l'État d'une part, des personnes, de leurs proches et de la communauté d'autre part, vis-à-vis des besoins des personnes vivant avec des incapacités ?... Il faut se demander, d'une part ce qu'il est réaliste et équitable d'attendre des proches et de la communauté compte tenu d'une foule de facteurs qui rentrent en ligne de compte et, d'autre part, ce que nous choisissons collectivement de confier à la responsabilité de l'État" (p. 21).

Dans un tout récent rapport de recherche, Jutras et Veilleux (85) reprennent et explicitent cette question et ses implications:

> ..."A notre avis, il est urgent de débattre des diverses façons d'envisager le partage éventuel entre les réseaux familial et public en ce qui concerne les soins à assurer aux personnes âgées en perte d'autonomie, au même titre que sont débattues à l'heure actuelle, par exemple, les questions d'avortement ou de fécondation in vitro: des considérations éthiques y sont tout autant rattachées" (p. 72).

> ..."Nous avons vu au dernier chapitre que la solution qui se dessine, le développement du partenariat, suppose de tels défis à relever que l'État doit assumer des responsabilités de planification et de promotion... Cela suppose de répondre à une question fondamentale: quelle est la responsabilité respective du réseau naturel et du réseau public de soins pour répondre aux besoins des individus en perte d'autonomie ? Répondre à cette question est une entreprise qui soulève de nombreux dilemmes, où entrent en conflit différentes valeurs associées aux attentes envers la famille, au rôle des femmes dans la société, à la productivité au travail, à la définition et au partage des ressources financières collectives, à la contribution financière individuelle des personnes en perte d'autonomie ou de leur famille, à l'attribution des crédits alloués aux soins de santé, à la répartition de ceux-ci à l'intérieur du réseau, à la mise à contribution de l'entreprise privée dont l'altruisme et la solidarité collective ne sont ni des objectifs ni des modes de fonctionnement" (p. 75).

Or, cette question fondamentale se pose à un moment où, comme le souligne Walker (179), nous sommes à la recherche de solutions pratiques à l'un des problèmes sociaux contemporains les plus importants et les plus urgents: l'accroissement des besoins de support et de soins à une période où il y a une opposition politique explicite et parfois hostile à tout accroissement des dépenses publiques de bien-être.

Ce chapitre se divise en deux parties:

- La première partie identifie d'abord quelques modèles théoriques proposés par des chercheurs pour comprendre les relations entre les aidants naturels et les services formels et cerner avec plus de précision leurs responsabilités et leurs rôles respectifs; elle présente ensuite les résultats de quelques études cherchant à répondre à l'omniprésente question de l'effet des services formels sur l'engagement des aidants naturels auprès de leurs proches en perte d'autonomie.

- La deuxième partie brosse un tableau synthétique des divers moyens d'aider les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches et rapporte les conclusions d'un certain nombre d'études évaluatives sur leur efficacité.

Rappelons qu'il ne s'agit pas d'une revue systématique de la littérature abordant ces questions; nous avons plutôt retenu les résultats des travaux d'auteurs qui représentent des courants actuels et qui, pour la plupart, ont fait eux-mêmes des synthèses des recherches existantes.

4.1 LES LIENS ENTRE L'AIDE NATURELLE ET L'AIDE FORMELLE

4.1.1 Y a-t-il une répartition optimale des rôles entre les aidants naturels et les organismes formels ?

Les travaux de Litwak sont en grande partie à l'origine de la réflexion sur le partage des rôles entre les réseaux d'aidants naturels et les services formels.

Litwak (96) considère que les sociétés modernes doivent avoir recours à la fois aux grandes organisations formelles et aux groupes primaires pour réaliser les tâches relatives au soutien des personnes âgées en perte d'autonomie. **Les unes ne peuvent être efficaces sans les autres et réciproquement.** Un des problèmes cruciaux est d'assurer la co-existence heureuse de ces deux mondes malgré leurs caractéristiques fondamentalement différentes (motivation basée sur l'affection et le sens du devoir versus l'incitation économique, connaissances non spécialisées et relations diffuses versus connaissances techniques et relations spécialisées, etc.).

Le principe fondamental à la base de la théorie de Litwak est que les divers groupes (couple ou conjoint, parenté, amis, voisins et organisations formelles) peuvent réaliser de façon **optimale** les tâches qui correspondent le mieux à leurs structures ou à leurs caractéristiques. Il considère aussi que ces tâches sont **difficilement interchangeables** entre les groupes.

Litwak précise que les structures des organisations formelles peuvent différer grandement, allant des plus bureaucratiques (impersonnelles, hiérarchisées, orientées par les règles) aux plus souples, se rapprochant des groupes primaires.

Dans un premier temps, il construit une typologie des diverses tâches à accomplir selon cinq grandes dimensions:

- les tâches requérant une proximité continuelle ou un contact direct fréquent versus celles qui peuvent être réalisées malgré la distance;

- les tâches qui requièrent - ou qui profitent grandement - d'un engagement à long terme vis-à-vis la personne aidée versus celles qui s'accommodent d'un engagement à court terme;

- les tâches qui sont accomplies plus adéquatement par des groupes restreints versus celles qui peuvent être ou ont avantage à être accomplies par des groupes plus étendus;

- les tâches qui requièrent des styles de vie communs ou l'appartenance à une même génération versus celles qui sont peu affectées par des styles de vie différents;

- les tâches dont l'accomplissement bénéficie d'une motivation interne (affection, devoir) versus celles dont l'exécution peut reposer sur une motivation externe, de nature économique par exemple.

Se basant sur le sens commun, l'observation et les résultats de recherches empiriques, il en arrive à déterminer les tâches qui correspondent le mieux à chaque groupe.

Ainsi, le **voisinage** est caractérisé par la proximité, l'engagement à court terme et l'étendue relative. Les tâches qui lui conviennent sont celles qui correspondent à ces caractéristiques, (travaux saisonniers, courses, dépannage d'urgence, une certaine surveillance, etc.)

Les caractéristiques de la **parenté** (incluant enfants et fratrie) sont, selon Litwak, l'engagement à long terme, l'absence de proximité dans la majorité des cas, l'étendue relative et le style de vie différent (du moins pour ce qui est des enfants). Il leur attribue des tâches comme les services d'aide personnelle à domicile pour de courtes périodes (deux à trois semaines), la gestion des affaires financières sur une base mensuelle, le soutien émotif ou le support moral par des communications fréquentes et régulières, le support financier occasionnel, etc.

Par ailleurs, les **amis** constituent une groupe assez large et surtout caractérisé par un style de vie commun. Les tâches qui leur sont dévolues sont essentiellement reliées aux activités de loisirs et au soutien affectif.

Les **couples** sont, pour leur part, caractérisés par une proximité permanente, un engagement à long terme, un style de vie commun et leur nombre limité. Selon Litwak, les tâches qui correspondent le mieux à ces caractéristiques sont essentiellement celles qui sont liées aux activités de la vie quotidienne (repas, entretien ménager, etc.).

Enfin, Litwak soutient que les organisations formelles sont mieux placées pour effectuer les tâches requérant une formation spécialisée, les tâches reliées aux soins offerts sur une base permanente et continue tout comme les tâches plus routinières et prévisibles (soins infirmiers, aide physique, soins d'hygiène, prise en charge complète...).

Ce chercheur, comme plusieurs autres, manifeste toutefois un certain pessimisme quant à la capacité des organisations formelles d'offrir des services adaptés aux besoins réels des personnes. Selon les diverses théories de l'organisation, pour être efficaces, ces organismes doivent nécessairement s'orienter vers une division, une standardisation, une "routinisation" des tâches. Si ces organisations prennent charge des tâches habituellement effectuées par les groupes primaires et pour les-

quelles leurs structures ne sont pas adaptées, elles se retrouvent devant le dilemme suivant: ou bien elles modifient leurs structures pour les rapprocher de celles des groupes primaires et donnent alors des services adaptés aux besoins individuels et de bonne qualité, mais doivent limiter leur clientèle; ou bien elles maintiennent leurs structures rationnelles et offrent des services déshumanisés (et par le fait même déshumanisants) mais à une clientèle beaucoup plus large.

Ce dilemme existe tout autant pour les services à domicile que pour les services en milieu institutionnel. Litwak donne l'exemple de la simple livraison à domicile d'un repas standardisé, à heure fixe qui ne tient compte ni des goûts de la personne ni de son besoin de compagnie.

Plusieurs auteurs ont repris des aspects de cette théorie soit pour en confirmer la pertinence soit pour remettre en question certains de ses éléments.

Ainsi, analysant les postulats, les recommandations et les applications possibles du rapport Barclay paru en Grande-Bretagne en 1982 (9), Allan (2) y observe une tendance à traiter les réseaux sociaux comme un tout indifférencié. Les auteurs de ce rapport attribuent aux travailleurs sociaux le rôle d'activer et de soutenir les réseaux naturels d'entraide et de développer un partenariat avec les aidants naturels que sont les familles, les voisins, les amis.

Or, Allan souligne que dans ces groupes, les relations entre les membres ne comportent généralement pas d'activités d'assistance soutenue et qu'une politique sociale basée sur une action pour en induire ne peut être efficace à long terme parce qu'elle supposerait de changer de façon radicale le fondement même de ces relations.

Comme le montrent les recherches citées plus haut, le seul réseau impliqué "naturellement" dans des activités soutenues est la **famille immédiate**

ou plus exactement, les femmes dans la famille. La non-implication des autres groupes ne constitue en aucune façon un phénomène pathologique ou un "manque". De par leur nature même, ces groupes reposent plutôt sur des relations d'**échanges réciproques** entre leurs membres et tenter de les transformer en réseaux d'assistance revient à les **dénaturer**. C'est la distinction qu'établit la langue anglaise entre le "care for" et le "care about".

Allan en conclut que si l'on reconnaît que la grande partie des soins est accordée par les femmes de la famille immédiate, on doit trouver les moyens de les soulager de leur fardeau en "organisant" des services de diverses natures et non en partageant le fardeau entre les amis et les voisins.

Sans nier leur grande utilité, Allan précise que les bénévoles ne doivent pas être considérés comme des amis ou des membres d'un réseau primaire. Ils sont souvent mieux placés que les amis et les voisins pour effectuer des travaux routiniers et rendre certains services concrets et réguliers. L'aide que les bénévoles apportent volontairement, sans exiger en retour, n'introduit pas dans la relation entre l'aidant et l'aidé le même déséquilibre, le même sentiment de "dette" que l'aide d'un ami. La satisfaction obtenue par le bénévole (même si elle n'est pas nécessairement perçue par la personne aidée) est d'une autre nature que celle de l'échange amical.

Par ailleurs, les travaux d'un certain nombre de chercheurs sur les aspects subjectifs de l'expérience d'assistance ont remis en question la pertinence de ce modèle pour guider la répartition concrète des tâches entre les proches et les services formels (20, 112, 127, 189). Ces auteurs soutiennent que les aspects subjectifs ont plus d'impact sur la situation vécue par les aidants naturels et que cette situation ne peut être définie et comprise par les seules tâches qu'elle comporte.

Ainsi, Chenoweth et Spencer (36) observent que la nécessité d'une présence constante auprès d'un proche atteint de démence de type Alzheimer et l'absence de remplacants ayant une bonne connaissance de ce type de pathologie, et non les tâches elles-mêmes, constituent les éléments-clés de l'expérience des aidants.

A partir d'entrevues de type ethnographique avec des aidants naturels, Hasselkus (75) a approfondi les aspects expérientiels de la situation d'assistance (sens de soi, sens du contrôle d'une situation, sens de l'avenir, sens de la peur et du risque, sens du changement dans les rôles et responsabilités) et qui lui donnent sa véritable signification, qui constituent le "travail invisible". Ce chercheur en vient à la conclusion que, contrairement à ce qu'avancent Litwak et d'autres chercheurs à sa suite, une collaboration efficace entre les familles et les professionnels ne dépend pas tant d'un partage des fonctions et des tâches concrètes que d'un partage des perspectives et des significations de ce "travail invisible".

Enfin, n'ayant pu observer d'association entre la présence ou l'absence de services formels et l'intensité du stress perçu par les aidants, Sivley et Fiegener (149) en sont arrivés à la conclusion que les services formels reliés aux activités de la vie domestique (ménage, lessive, courses qui, traditionnellement, ont été exécutés par les services formels) et donnés sur une base limitée dans le temps n'améliorent pas les conditions sous-jacentes à la perception d'un fardeau chez les aidants naturels, ne répondent pas à leurs véritables besoins et ne constituent pas un complément efficace puisque ce sont le plus souvent les tâches reliées aux soins personnels qui ont le plus d'impact sur le niveau de stress ressenti.

Pour leur part, Leseman et Chaume constatent à quel point tout le domaine du soutien par les aidants familiaux est diversifié, que "le singulier et le particulier l'emportent sur le général". Aussi se demandent-ils com-

ment, dans de telles conditions, énoncer des critères universels d'accès aux services, comment justifier une gestion centralisée des politiques de maintien à domicile ?

En résumé, le partage des responsabilités et des tâches entre les organisations formelles et les réseaux naturels dans le support des personnes âgées en perte d'autonomie est une nécessité dans nos sociétés modernes et ce, pour une raison d'efficacité des deux systèmes.

Il apparaît que les divers groupes (proches, parenté élargie, amis, voisins et organismes formels) peuvent réaliser de façon optimale les tâches qui correspondent le mieux à leurs structures et à leurs caractéristiques. Ces groupes sont difficilement interchangeables et il est illusoire de penser que l'on puisse manipuler les relations des membres des groupes informels de façon à augmenter significativement leur implication dans la réponse aux besoins quotidiens d'assistance aux personnes âgées en perte d'autonomie.

Il reste des points d'interrogation quant à la répartition idéale des tâches entre les organismes formels et les proches. La diversité des situations concrètes et l'importance des facteurs subjectifs dans l'impact de la situation d'assistance ne peut toutefois être ignorée.

4.1.2 La nature des relations entre les aidants naturels et les organismes formels.

Pour mieux comprendre le sens ou la nature des relations entre le système de services formels et les aidants naturels, Twigg (175) propose trois modèles possibles qui fournissent autant de cadres de référence sur la façon de les envisager. Ces trois modèles (qui, dans la réalité, se recoupent) sont:

- les aidants naturels considérés comme ressources;
- les aidants naturels considérés comme partenaires;
- les aidants naturels considérés comme co-clients.

Les aidants considérés comme ressources: il est démontré que le secteur informel fournit la très large part des services aux personnes en perte d'autonomie, même dans nos sociétés industrialisées. C'est une réalité qui force donc les organismes formels à reconnaître les aidants comme des ressources.

Il s'agit toutefois d'une ressource qui, selon ce modèle, se distingue des autres de deux façons:

- d'abord, les ressources informelles n'ont pas le même statut normatif que les ressources formelles; elles leurs sont antérieures et les organismes formels interviennent par rapport aux aidants naturels de façon résiduelle, i.e. en fonction d'une insuffisance ou d'une absence du réseau naturel;

- les aidants naturels constituent également des ressources différentes en ce qu'ils ne sont pas soumis aux lois de l'offre et de la demande, qu'ils ne peuvent être créés par décision politique, pas plus qu'ils ne réagissent aux incitatifs ou aux désincitatifs à court terme (ce sont plutôt des facteurs sociaux et culturels qui ont un impact à long terme sur le potentiel d'aide informelle). Les aidants sont hors du contrôle des organismes formels tant en ce qui a trait à la décision de prendre soin qu'en ce qui concerne les tâches à accomplir, la façon de les exécuter ou les sentiments qui les animent.

Dans ce modèle, le **but central** des organismes offrant des services formels est la **maximisation**: maintien et, si possible, accroissement des niveaux de support informel. La tâche importante est de comprendre la nature du réseau informel, son potentiel et ses limites, de savoir qui fait quoi, etc. Le focus est placé sur la personne ayant des limitations fonctionnelles. La crainte d'une substitution des services informels par les services formels est omniprésente et fait du bien-être des aidants

naturels une préoccupation plutôt marginale. Dans ce modèle, on ignore également les conflits d'intérêt entre les aidants et les aidés.

Les aidants comme partenaires: dans ce deuxième modèle ou cadre de référence, les relations familiales et amicales sont semi-professionnalisées et amenées dans l'orbite de l'organisme formel; les aidants naturels sont considérés comme des partenaires. Selon Twigg, l'utilisation de plus en plus répandue du terme "carer" ou "aidant" fait partie de ce processus où les aidants naturels deviennent des "co-travailleurs"...

L'**objectif central** est de combler le fossé, de **tisser des liens entre les deux systèmes**. L'auteur insiste sur les difficultés soulevées par cette approche, difficultés qui prennent racine dans les assises normatives fondamentalement différentes des deux systèmes. Le système formel a une base rationnelle et légale, une approche universelle, affectivement neutre, de nombreuses règles de procédures et d'évaluation des situations, il repose sur un bagage de connaissances techniques et un personnel formé, etc. Au contraire, le système informel est beaucoup plus particularisé, comporte une forte composante affective, est caractérisé par une réciprocité et un engagement à long terme et puise ses connaissances dans l'expérience quotidienne.

Les implications de cette approche pour les politiques et les pratiques sont quelque peu différentes de celles du premier modèle. Le but est certes de maintenir et de soutenir le système informel mais par des moyens qui reconnaissent l'importance, quoique surtout instrumentale, du bien-être des aidants naturels. Ce bien-être contribue à la fois à assurer le maintien de l'assistance et la qualité des services offerts. Maintenir le bien-être des aidants devient donc un objectif intermédiaire par rapport à l'objectif premier qui est d'augmenter celui de la personne dépendante.

L'aidant comme co-client: dans ce modèle, la famille est prise comme unité d'intervention. A la limite, c'est une transposition de l'approche adoptée lorsque l'on considère que les parents sont responsables de leurs jeunes enfants. Or, ce modèle présente un problème fondamental lorsqu'il s'applique à des personnes qui, tout en ayant des incapacités même sévères, conservent leur statut d'adulte, et donc peuvent et doivent garder leur liberté. Les relations avec leurs aidants sont, par leur nature, volontaires et ouvertes à la négociation.

Les critères généraux qui font que les aidants sont ou non définis comme co-clients sont par ailleurs complexes. En pratique, l'usage tend à mettre l'accent sur les individus les plus stressés. Ces derniers demeurent la plupart du temps des clients secondaires. L'**objectif** de l'intervention est la **diminution de la tension**, le plus souvent par une approche médicale du stress qui légitime la définition des aidants comme clients ou "patients". C'est toutefois un cadre de référence où l'on reconnait pleinement les conflits d'intérêt entre les aidants et les aidés.

Il apparaît qu'au Québec comme dans la plupart des autres pays occidentaux, le modèle dominant dans lequel se sont inscrites les politiques et l'organisation des services de maintien à domicile est celui qui considère les aidants comme ressources. On y favorise l'engagement maximal du réseau informel, particulièrement de la famille et des proches, et l'on considère que les services formels ne doivent jouer qu'un rôle résiduel, combler les déficiences du réseau informel et non le remplacer.

A titre d'illustration, on peut citer le système d'évaluation des besoins communément appelé "C.T.M.S.P." (Classification par types en milieu de soins et services prolongés) dont l'un des principes fondamentaux est de mesurer l'apport possible de l'entourage pour ne réserver au réseau formel que ce qui est au-delà de ce que le réseau informel est en mesure d'offrir. C'est la différence entre les besoins potentiels et les besoins réels.

Cette même conception des besoins de services à domicile est toujours présente ainsi qu'on peut le constater dans le document d'orientations Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec (105):

> "Les services de maintien à domicile ont pour but de répondre aux besoins que le milieu naturel ne peut offrir" (p.45).

Et encore

> "Les services d'aide personnelle seront accessibles et gratuits pour les personnes qui vivent avec une incapacité fonctionnelle sérieuse et qui ne peuvent recevoir d'assistance" (p. 91).

Quelques documents d'orientations récents (40, 71, 105) proposent cependant un partenariat entre les réseaux formels et informels. Ceux-ci réfèrent alors de façon plus spécifique aux relations entre les établissements publics et les organismes communautaires. Or, rappelons que ces derniers ne constituent pas des éléments d'un réseau informel, mais sont des organisations dont les caractéristiques (structures, règles, choix de clientèles, etc.) les rapprochent davantage des organisations formelles que des groupes primaires.

En résumé, Twigg présente trois modèles théoriques susceptibles de nous aider à situer le type de relations possibles entre les aidants naturels et les services formels: les aidants comme ressources, comme partenaires et comme co-clients. Il apparaît qu'au Québec comme dans la plupart des sociétés occidentales, le modèle dominant qui prévaut dans l'allocation des services est celui qui considère les aidants d'abord comme des ressources.

4.1.3 L'impact de l'aide formelle sur l'engagement des proches.

Après avoir exploré brièvement une théorie sur le partage des tâches entre les réseaux naturels et le réseau formel de même qu'un cadre théorique sur les relations entre les organisations formelles et les aidants naturels, nous abordons la question de l'impact de l'aide formelle sur l'implication des proches.

En tirant profit de l'essentiel des recherches et des expériences récentes, la question est ici abordée sous deux angles principaux à savoir les services formels comme incitatifs au désengagement des proches et les risques d'une insuffisance de services formels.

La disponibilité de services formels favorise-t-elle un désengagement des aidants naturels?

La crainte que l'aide formelle publique ait un effet de substitution par rapport à celle des proches est omniprésente chez les décideurs, les planificateurs, les administrateurs et les intervenants qui adhèrent plus ou moins au premier modèle décrit par Twigg. Cette crainte peut être compréhensible dans un contexte d'accroissement des besoins et de volonté de limiter les dépenses publiques. Est-elle fondée ? Voilà une question à laquelle ont tenté de répondre quelques chercheurs.

Il faut cependant rappeler encore une fois les limites de ces recherches qui reposent le plus souvent sur les affirmations des aidants plutôt que sur des mesures précises et qui se situent souvent dans le cadre de programmes offrant des services de faible intensité.

A une exception, les chercheurs arrivent à la conclusion que les services formels n'ont aucunement pour conséquence de provoquer le retrait ou le désengagement des proches (35, 60, 77, 104, 113, 151).

Greene (68), dans une recherche qui a par ailleurs fait l'objet de sérieuses critiques d'ordre méthodologique (104), est le seul qui ait observé un important effet de substitution lorsque des services formels ont été offerts dans le cadre d'un programme public en Arizona. La technique d'estimation simultanée du support informel et du support formel ne lui permet toutefois pas de distinguer l'effet de substitution d'un effet de spécialisation, c'est-à-dire de savoir si l'aide formelle ne permettait

pas aux aidants naturels de concentrer leurs efforts dans des secteurs spécifiques.

Une étude longitudinale (60) portant sur 96 familles desservies par le Family Support of Community Service Society of New York n'a aucunement permis aux chercheurs d'observer un quelconque effet de substitution. Les résultats démontrent plutôt que les deux types de services sont complémentaires; les familles fournissent une aide plus diversifiée et plus flexible, et persistent généralement à offrir le même niveau de support.

Chappell (35) a exploré la question de substitution dans une étude portant sur 400 utilisateurs et 400 non-utilisateurs de services à domicile. Elle observe que les utilisateurs de services formels sont plus susceptibles de recevoir les deux types de services de façon concomitante. La chercheure interprète ces résultats comme une illustration de la complémentarité des deux sources de services.

Tennstedt (166) observe cette même complémentarité chez les clients d'une agence recevant également un support informel. Les organismes formels offrent des services plus routiniers et orientés vers des tâches spécifiques alors que les ressources informelles offrent des services qui requièrent une connaissance beaucoup plus personnelle de la personne aidée et une plus grande flexibilité. La très grande majorité des aidants affirment qu'ils poursuivraient leur assistance même si les services formels n'étaient plus disponibles. Plus encore, ces mêmes aidants n'ont pas l'intention d'avoir recours à l'institutionnalisation et sont prêts à accepter plus de contraintes pour continuer l'assistance.

Une autre enquête (104) auprès de 635 personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs aidants naturels principaux confirme également que ces derniers constituent la principale source d'assistance même en présence

de services formels (cinq fois plus d'heures-semaine que les services formels):

- les plus hauts niveaux de soins informels sont associés aux plus bas niveaux de soins formels;

- on observe un modèle similaire à tous les niveaux d'incapacité, l'écart s'accroissant aux plus hauts niveaux;

- aux niveaux d'incapacité les plus élevés, le taux d'accroissement des services informels est nettement plus élevé que celui des services formels;

- la vaste majorité des aidants (76 %) affirment que ni le type ni la quantité de services n'ont été modifiés par l'utilisation de services formels.

Sivley & Fiegener (149) ont examiné l'impact d'une coupure de services d'aide à domicile sur les familles fournissant une assistance à des parents âgés. Pour ce faire, ils ont comparé un groupe d'aidants dont les parents âgés recevaient encore des services à domicile à un autre groupe dont les parents ne les recevaient plus depuis un an. Contrairement à leurs attentes, ils n'ont pas observé d'association entre l'étendue et l'intensité de l'implication des aidants et la présence ou l'absence de services à domicile.

Enfin, Horowitz (77) indique que les recherches évaluatives menées dans le cadre de projets de démonstration et utilisant une approche longitudinale et des groupes de comparaison n'ont pas permis d'observer une réduction significative de l'implication des proches. A partir des résultats de ces recherches, il résume quelques modèles généraux dans l'utilisation de ces services:

- la présence d'une famille réduit non seulement le risque d'institutionnalisation mais aussi le risque d'utilisation des services formels;

- lorsque les services formels sont utilisés, la famille continue d'offrir la plus grande part des services requis;

- une intensité élevée de services formels tend à être associée à une intensité élevée d'assistance par la famille, ce qui laisse supposer que ce sont les personnes en plus grande perte d'autonomie qui reçoivent les services les plus intensifs dans les deux secteurs;

- lorsque les familles font appel aux services formels, elles sont généralement très sélectives et peu exigeantes, demandant souvent moins que ce que les professionnels recommanderaient;

- les aidants estiment que les services de répit qui leur permettent d'être relevés temporairement de leurs responsabilités sont ceux qui correspondent le plus à leurs besoins.

En résumé, dans l'état actuel de la recherche, nous avons des motifs raisonnables de croire que la présence de services formels n'entraînent pas un désengagement des proches, mais tout au plus une réorientation de leurs activités de soutien.

Les risques d'une absence ou d'une insuffisance d'aide formelle sur l'engagement des proches.

Au-delà de l'existence indéniable d'un fardeau et de ses répercussions physiques, psychologiques et financières, qu'arrive-t-il lorsque l'aide formelle accordée est insuffisante ou jugée telle par les aidants principaux ?

Les organismes offrant des services à domicile font souvent face à un dilemme: d'une part, ils peuvent souhaiter offrir des services de nature préventive à des familles ou à un aidant principal déjà engagé de façon intensive dans le soutien d'un proche; d'autre part, ils craignent que leurs services n'entraînent le désengagement des proches et il est difficile pour eux de considérer ces besoins comme prioritaires par rapport à ceux des personnes qui ne bénéficient pas d'un tel soutien. Cependant, ces mêmes organismes se sentent obligés d'offrir des services dans les situations où le fardeau est devenu insoutenable, souvent au moment où la rupture est sur le point de se produire, où il y a risque d'institutionnalisation.

Ainsi que le souligne Walker (179), **le résultat concret est que l'on pénalise l'engagement des proches** et le succès d'une relation d'aide et que l'on semble "récompenser" l'échec de cette relation. Autrement dit, si les aidants paraissent bien s'en tirer, ils reçoivent des éloges mais peu ou pas d'aide concrète; par ailleurs, s'ils reconnaissent n'être plus en mesure de supporter le fardeau ou se retirent effectivement, ils peuvent dès lors bénéficier des services publics (institutionnalisation ou accroissement du niveau de services à domicile). Lorsque la rupture est déjà réalisée et qu'il y a attente d'hébergement, les services formels n'ont pour effet que de prolonger une situation insoutenable. D'une certaine façon, les aidants n'ont souvent d'autres choix que de prendre **toute la responsabilité ou aucune responsabilité**. En somme, de telles pratiques risquent à la limite de produire l'effet contraire à celui recherché et de constituer **un réel désincitatif à l'engagement des proches** ainsi que conclut Walker:

> "...a policy based on encouraging more informal care while reducing the scope and effectiveness of the formal sector will be counterproductive, increase the costs falling on already hard-press carers (perhaps resulting in individual breakdown), reduce the choices available to disabled people and carers, and produce increasing resistance to caring on the part of female kin" (p. 380).

Litwak va dans le même sens lorsqu'il arrive à la conclusion que cette pression sur l'assistance des proches contribue en fait à détruire le système familial et les réseaux naturels:

> "without a theoretical understanding of the role of kin, the obvious short term advantages of the traditional family structure obscure the long-term negative consequences".

Plus près de nous, Therrien (168) écrit:

> "Il faut donc en conclure que la politique de maintien à domicile, telle qu'appliquée à l'heure actuelle, accroît le fardeau des familles qui aident une personne apparentée. Dans un tel contexte, suggérer que l'Etat doive éviter de suppléer aux efforts des familles, que celles-ci doivent être incitées à faire des efforts pour procurer de l'aide, c'est désigner les familles comme bouc émissaire...Si les tendances actuelles se maintiennent, il faudrait conclure que l'État québécois risque plus de se diriger vers une politique de désengagement que vers une politique de soutien aux familles" (p. 160).

En résumé, en plus de mettre un lourd fardeau sur les épaules de certaines personnes, particulièrement des femmes, une insuffisance ou un retard à offrir des services formels risquent de constituer un réel désincitatif à l'aide par les proches et de contribuer à briser le tissu social plutôt qu'à le renforcer.

4.2 DES MOYENS CONCRETS D'AIDER LES PERSONNES AYANT DES LIMITATIONS FONCTIONNELLES ET LEURS PROCHES

Cette section brosse un tableau rapide de diverses mesures possibles, existantes ou qui peuvent être mises en oeuvre pour aider les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches. On y fait également mention des résultats de quelques études évaluatives existantes et des appréciations de nature plus qualitative sur certaines de ces mesures.

4.2.1 Aider les personnes ayant des limitations fonctionnelles et aider les aidants naturels: divergence ou convergence ?

Depuis quelques années, il existe une tendance à distinguer l'aide apportée aux personnes ayant des limitations fonctionnelles de l'aide apportée à leurs proches, et ce au plan conceptuel comme au plan de l'intervention ou de l'administration. Des expressions comme "il faut surtout aider les aidants" ou encore "aider les aidants à aider", etc., font maintenant partie du discours des planificateurs et des intervenants.

Il est permis de douter de la pertinence de cette distinction qui paraît plutôt porteuse de confusion. Dans la pratique, il est plutôt difficile de distinguer les services qui s'adressent aux familles de ceux qui s'adressent aux personnes dépendantes. Une bonne partie des services qui sont offerts à ces dernières ont généralement comme effet secondaire de soulager les aidants naturels d'une partie de leurs tâches ou simplement des inquiétudes reliées aux responsabilités qu'ils assument.

A ce propos, on peut d'ailleurs observer une certaine confusion dans la littérature. Ainsi, lorsque l'on fait état de l'aide ou du soutien aux aidants, on fait tout autant référence à des services à domicile et à des services de jour qu'à des services de support psychologique (groupes d'information et de support mutuel) et à diverses mesures de soutien financier. Les aidants eux-mêmes ne font pas de distinction entre les deux types de soutien comme en fait foi une enquête de Nguyen (117) sur leurs besoins de répit. A une exception près, les 31 personnes interrogées estiment avoir besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne et les activités de la vie domestique (96 %), d'assistance pour la surveillance des personnes (55 %), de distraction pour eux-mêmes (50 %), d'aide pour la réadaptation de la personne âgée (50 %), de formation et d'informations (48 %), de subventions personnelles ou de réductions d'impôts (45 %), de périodes de répit (27 %), de support émotif

(27 %), d'aide pour les diverses fournitures matérielles (20 %), et de groupes de support (10 %).

Donc, sans nier que certaines mesures (ex. les groupes de soutien) s'adressent plus spécifiquement aux aidants naturels, nous prenons pour acquis que les divers types d'aide formelle destinée aux personnes ayant des limitations fonctionnelles contribuent, ou peuvent contribuer, au soutien de leurs aidants.

Plusieurs mesures peuvent être mises en oeuvre pour résoudre ou à tout le moins atténuer l'un ou l'autre des problèmes relatifs à l'aide par les proches. Dans ce document, nous considérons principalement les moyens qui visent à **compenser les limitations** des personnes, diminuant ainsi la tâche des aidants naturels et les moyens qui visent à **soutenir directement les aidants naturels** eux-mêmes.

Il apparait toutefois important de faire état, même brièvement, de quelques formes d'interventions, que l'on pourrait qualifier de préalables, qui visent à **diminuer les limitations fonctionnelles** ou encore à **réduire les obstacles** à la vie autonome.

4.2.2 Minimiser les limitations fonctionnelles

Reliés à divers facteurs de risque, les maladies et les traumatismes peuvent se manifester tout au cours de la vie. Leur incidence croit cependant avec l'âge et surtout avec le grand âge (154). Chez de nombreuses personnes, ils s'accompagnent de diverses déficiences: intellectuelles, psychiques, locomotrices, auditives, visuelles, du langage, etc. Malgré des traitements de plus en plus sophistiqués, ces déficiences entrainent souvent des incapacités ou des limitations fonctionnelles qui se manifestent dans différents domaines: apprentissage, comportement, soins personnels, mobilité, communication, tâches domestiques ou dans l'exercice de l'ensemble des rôles sociaux normaux.

Face à cette réalité, certaines actions visent à diminuer ces limitations par divers moyens de nature thérapeutique (d'ordre physique, psychique, psychologique) ou par des apprentissages spécialisés. Les interventions y sont généralement limitées dans le temps. C'est tout le domaine de la réadaptation.

Ces interventions de réadaptation peuvent être considérées comme un prérequis aux autres mesures. Tout en respectant les limites réelles des personnes et sans s'engager dans une autre forme d'acharnement thérapeutique, il apparaît surtout important de fournir des services de base de cette nature à toutes les personnes qui peuvent en bénéficier, **y compris les personnes âgées**.

Lors du 3^{e} Congrès canadien de réadaptation (43) tenu en 1987, les 1 300 participants (personnes ayant des limitations, proches, dispensateurs de services) ont d'ailleurs identifié les éléments suivants comme prioritaires dans ce secteur:

- Une plus grande équité dans l'accès aux services de réadaptation, indépendamment de la cause, de l'âge, du lieu de résidence ou du régime de couverture (C.S.S.T., R.A.A.Q., etc.)

- Le développement d'un modèle de réadaptation plus proche du milieu de vie des personnes (in vivo plutôt que in vitro).

- Une approche qui considère la personne directement concernée comme l'agent principal de sa réadaptation tout en prenant en compte les besoins et les désirs de l'entourage immédiat.

<u>En résumé</u>, devant la réalité des incapacités découlant des maladies et des traumatismes, il apparaît important de tenter d'abord de minimiser les limitations fonctionnelles et les besoins d'aide par des services de réadaptation pour toutes les personnes qui peuvent en bénéficier.

4.2.3 Réduire les obstacles

Les interventions de réadaptation ayant des succès relatifs selon les situations, un grand nombre de personnes doivent vivre avec des capacités réduites qui les limitent dans l'accomplissement des activités quotidiennes, et ce pour des périodes plus ou moins longues.

Devant ce phénomène inéluctable et en progression absolue, la deuxième action qu'il est logique d'entreprendre est la réduction des obstacles de l'environnement physique et social qui peuvent nuire au fonctionnement quotidien des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

Il s'agit d'un champ d'intervention multisectoriel puisque ces obstacles peuvent être reliés au transport, à l'urbanisme, à l'architecture, aux communications, aux loisirs, à la législation, à la réglementation, tout autant qu'aux attitudes. Nous nous limiterons ici à deux secteurs particulièrement pertinents à notre propos soit l'adaptation architecturale et la technologie. (Ce dernier domaine pourrait aussi être considéré dans le champ de la réadaptation ou de la compensation des incapacités.)

L'adaptation architecturale: l'accessibilité du logement, son aménagement intérieur et l'utilisation des différentes installations deviennent autant de problèmes majeurs pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles et nécessitent parfois une relocalisation. Sans qu'il soit possible de régler l'ensemble du problème à court ou à moyen terme, plusieurs mesures peuvent améliorer la situation.

En effet, il est souvent possible de réaliser des aménagements simples qui augmentent de façon significative l'indépendance fonctionnelle et diminuent d'autant le besoin d'aide. En Suède par exemple, les communes effectuent des transformations des logements afin de réduire les obstacles que constituent, entre autres, les escaliers et les seuils de portes. Ces aménagements sont fortement subventionnés ou gratuits (81).

Le programme P.A.R.C.Q., administré par la Société d'habitation du Québec et les municipalités, subventionne certaines adaptations physiques relativement mineures qui améliorent l'accès et l'aménagement d'unités d'habitation (135). Il faut souligner que les programmes de cette nature ne considèrent pas nécessairement les personnes âgées comme une clientèle prioritaire, particulièrement lorsqu'il y a cohabitation. Il sera intéressant de connaître les résultats d'un projet pilote d'adaptation du domicile de personnes âgées actuellement réalisé par le D.S.C. de l'Hôpital général de Montréal (174).

A plus long terme, dans une perspective d'accessibilité universelle, il serait souhaitable que toute nouvelle construction soit soumise à des normes plus sévères quant à son design général et à ses aménagements intérieurs. Patrick Vellas (176) de même que plusieurs autres experts dans le cadre d'un récent colloque tenu en France (8) décrivent les multiples avantages d'un aménagement bien adapté pour faciliter le fonctionnement des personnes ayant différentes limitations non seulement de nature locomotrice mais également sensorielle, intellectuelle et psychique.

Les adaptations et la technologie: une découverte remarquable du Long Term Care Survey (99) auquel nous avons fait référence dans la deuxième partie de ce document est l'importance que revêtent les équipements divers pour pallier nombre d'incapacités. L'utilisation de tels équipements va de 1 % chez des personnes ayant des problèmes pour manger à 36 % chez des personnes ayant des limitations pour se déplacer autour de la maison. L'équipement seul (à l'exclusion de toute assistance personnelle) est d'ailleurs la forme d'aide la plus souvent utilisée pour pallier les incapacités reliées à quatre activités de la vie quotidienne (se mettre au lit ou en sortir, se déplacer à l'intérieur de la maison, prendre un bain et utiliser la salle de toilette). Au dire des chercheurs, la grande disponibilité de certains objets sur le marché régulier a fort

probablement résulté en une sous-estimation de leur utilisation, entre autres pour les repas et l'habillement.

Ainsi, un très grand nombre d'objets utilitaires permettent à une personne d'exécuter elle-même différentes activités de la vie quotidienne, diminuant par le fait même la tâche des aidants (pinces pour atteindre des objets difficiles d'accès, barres d'appui à des endroits stratégiques, sièges surélevés pour le bain et la toilette, attaches de velcro, contrôle à distance, etc.). Plusieurs sont disponibles sur le marché régulier; d'autres, ayant un design plus spécialisé (ustensiles pour personnes hémiplégiques, etc.), le sont dans certaines boutiques spécialisées ou par le biais de milieux de réadaptation. Des adaptations d'objets courants peuvent aussi être réalisées de façon relativement aisée pour correspondre à la situation précise de chaque individu. Un des rôles importants des ergothérapeutes consiste justement à concevoir et à adapter de tels objets.

Il est permis de croire qu'un bon nombre de personnes âgées ayant des difficultés à marcher sur de courtes distances et surtout sur des distances plus importantes pourraient bénéficier grandement de l'utilisation partielle de l'objet utilitaire qu'est le fauteuil roulant. Or cet objet, évocateur de "handicap complet", n'est généralement utilisé que pour pallier une incapacité totale de marcher.

Il existe des catalogues d'objets sur le marché et des répertoires des endroits où ils sont disponibles (56, 57). Le problème est que le plus souvent les personnes âgées, leurs aidants naturels et même les intervenants qui n'oeuvrent pas dans les milieux de la réadaptation ne connaissent pas ces outils.

L'évolution de la technologie, particulièrement dans les secteurs de l'électronique, de l'informatique et de la téléphonie, ouvre des voies extrêmement intéressantes pour les personnes vivant avec des limitations

fonctionnelles. Ainsi, le problème de l'insécurité, souvent primordial, peut être atténué grâce à des moyens techniques. Le système de télésurveillance mis en place dans un C.L.S.C. de la région de Québec et qui sera bientôt opérationnel dans toute la région va plus loin. Ce système permet aux personnes en situation de détresse d'entrer en communication (où qu'elles se trouvent dans leur domicile) avec un intervenant qui dispose d'une fiche médicale et les coordonnées d'un voisin qui a accepté un rôle de parrainage. L'intervenant peut alors le rassurer, lui prodiguer des conseils ou lui envoyer la ressource appropriée. Plusieurs systèmes de cette nature, chacun ayant ses particularités, sont maintenant disponibles.

Malgré tous les aspects prometteurs de la technologie moderne, il faut demeurer conscient des limites concrètes et pratiques de cette approche pour les personnes âgées et leurs proches. Il existe généralement chez ces personnes une barrière psychologique et culturelle face à la technologie, barrière qu'elles ne peuvent franchir aisément. On ne peut non plus ignorer la question des coûts qui posera encore longtemps problème pour le plus grand nombre d'entre elles.

En résumé, il apparaît possible et souhaitable de diminuer le besoin d'aide d'autrui en réduisant les obstacles au fonctionnement dans les activités de la vie quotidienne. Cela implique une approche multisectorielle et plus particulièrement l'implication du secteur de l'habitation pour une meilleure adaptation architecturale et du secteur de la technologie.

4.2.4 Compenser les limitations fonctionnelles

La réadaptation et la réduction des obstacles ont leurs limites et plusieurs personnes ont aussi besoin d'aide personnelle dans l'exécution des tâches de la vie quotidienne. A ce besoin purement fonctionnel, s'ajoutent des besoins de relations affectives et de soutien moral qui ne

peuvent être comblés que par des contacts humains. Cette section abordera les principaux moyens de répondre à ces besoins.

4.2.4.1 Les diverses formes de services à domicile

Les services dispensés à domicile consistent surtout en aide pour l'accomplissement des principales activités de la vie quotidienne (soins d'hygiène, à l'habillage, mobilité, entretien ménager, préparation des repas, etc.) et en soins infirmiers. Les modalités et l'intensité de ces services varient considérablement selon les besoins et les disponibilités.

Traditionnellement, ces services ont été le plus souvent de faible intensité, épisodiques et offerts de 9 heures à 5 heures du lundi au vendredi (18, 138). La situation a évolué considérablement depuis quelques années alors que des programmes comme les "fonds régionaux pour le maintien à domicile des personnes handicapées" administrés par les C.R.S.S.S. et le programme de services intensifs de maintien à domicile (S.I.M.A.D.) développé dans le cadre des mesures de désengorgement des salles d'urgence ont adopté une approche différente en intensifiant les services. Toutefois, ces programmes ne sont pas accessibles dans toutes les régions et le nombre de personnes qui en bénéficient demeure limité. Autre problème important, les personnes recevant de l'aide de leurs proches n'ont généralement pas été considérées comme des clientèles prioritaires.

Se basant entre autres sur une étude de Béland (14), une évaluation réalisée à la Direction de l'évaluation en 1986 (18) arrivait à la conclusion que les services de courte durée, épisodiques et de faible intensité s'avèraient peu efficaces pour diminuer les désirs des personnes de recourir à des ressources d'hébergement. Par contre, des services plus intensifs pouvaient être considérés comme un des éléments déterminants pour assurer le maintien à domicile dans des conditions adéquates (3, 34).

Le virage vers une intensification des services d'aide à domicile peut d'ailleurs être observé dans divers pays dont la Suède où, au cours des dix dernières années, le nombre total de personnes qui en bénéficient a diminué pendant que le nombre total d'heures d'aide ménagère doublait (81).

Une récente revue de littérature portant sur les facteurs associés au recours à l'hébergement (171) résume ainsi les principaux résultats de huit recherches importantes sur les effets des services à domicile:

> "La majorité des auteurs a donc observé soit une diminution dans le taux d'admission, soit une diminution du nombre de jours passés en institution ou une diminution des désirs d'hébergement, dépendamment de l'indicateur retenu, lorsque des services à domicile étaient dispensés, même en dépit de conditions d'observations différentes. La durée du suivi était cependant assez limitée dans l'ensemble. Il ressort cependant de l'analyse de ces travaux que la diminution de l'hébergement associée à la présence de programmes de services à domicile est étroitement liée à la présence d'une source d'aide surtout au domicile familial de la personne âgée, au mode de distribution des services et à la fréquence à laquelle ils sont dispensés. De plus, un auteur a fait ressortir l'importance d'offrir les services assez tôt, sinon il devenait plus difficile d'infléchir la décision de la personne âgée de vivre en établissement d'hébergement une fois cette décision arrêtée.
>
> Les résultats dés différentes évaluations confirment l'importance du choix des clientèles cibles. Si les services à domicile sont là pour prévenir, réduire ou retarder l'hébergement, ils doivent s'adresser aux personnes susceptibles de se tourner vers ce type de milieu si leurs besoins ne sont pas satisfaits autrement. Et ce ne sont pas toutes les personnes à risque d'hébergement qui semblent bénéficier adéquatement des services à domicile mais celles dont l'état de fonctionnalité n'est pas le plus lourdement diminué".

Une évaluation du programme S.I.M.A.D. est actuellement en cours (33) et les résultats préliminaires permettent déjà d'avoir un aperçu de sa contribution au développement d'un réseau de soins et de services pour des personnes en perte d'autonomie.

Le programme a d'abord des effets par rapport à l'acceptabilité du maintien à domicile pour des personnes en perte d'autonomie sévère tant pour celles qui en bénéficient (clients et familles) que pour les intervenants. L'allocation de ces ressources permet en effet:

1. d'augmenter la disponibilité et l'accessibilité des ressources d'aide et de soins à domicile, surtout pour les personnes en perte d'autonomie sévère;

2. de faire la preuve de la faisabilité du maintien à domicile pour ces personnes, ce qui n'était pas acquis au point de départ;

3. de modifier lentement certaines pratiques professionnelles, le réflexe de l'institutionnalisation devenant moins important.

Par ailleurs, l'ajout de ces ressources dans le cadre du plan de désengorgement des salles d'urgence a permis d'augmenter la visibilité du maintien à domicile, particulièrement dans les centres hospitaliers de soins de courte durée.

Ce programme semble donc permettre d'éviter l'hébergement en accordant une aide adéquate et en prévenant les situations de crises et l'éclatement du réseau familial. Il permet de retarder l'hébergement lorsqu'il est nécessaire, tout en soutenant les personnes par des services intensifs. De façon générale, il semble y avoir un début de renversement de situation alors que l'hébergement devient une alternative au maintien à domicile plutôt que l'inverse.

Une autre recherche digne de mention, L'évaluation d'une expérience pilote de renforcement de l'action médico-sociale à domicile dans le Canton de Vaud en Suisse (143) estime que les services offerts ont permis d'éviter le placement en hébergement d'environ 25 % des personnes bénéficiaires. Malgré tout, on observe un taux élevé de placement pendant la

période étudiée. Toutes les observations confirment le rôle souvent très lourd mais déterminant, voire indispensable, de l'entourage des personnes très dépendantes. On constate que les conditions de vie matérielles et sociales des familles ne favorisent guère une prise en charge active et qu'elles sont souvent réticentes à la poursuivre. Elles tentent toutefois d'élargir le plus possible le nombre d'aidants.

Cette recherche comporte aussi une étude comparative des coûts de maintien à domicile et de vie en milieu institutionnel. Incluant tous les coûts et basée sur un appariement des niveaux de dépendance, les chercheurs constatent que **les coûts sont toujours inférieurs à domicile et que la différence s'accroît à mesure que le niveau de dépendance augmente**. Cet écart croissant s'expliquerait par le fait que les tâches de nursing, de surveillance et d'accompagnement sont professionnalisées en institution alors qu'elles le sont beaucoup moins à domicile compte tenu, entre autres, du rôle important de l'entourage. Les économies réalisées par le maintien à domicile se situent en moyenne à 30% des coûts de l'hébergement.

Cette même recherche inclue une étude qualitative du vécu et de la satisfaction des personnes en perte d'autonomie et de leurs proches. Elle permet d'observer que la représentation du domicile se traduit essentiellement par les notions de territoire personnel, de sentiment d'indépendance, d'image de soi sauvegardée et de liberté d'organisation de sa vie.

Par ailleurs, Horowitz (77) note que les résultats sont plutôt contradictoires sur la question de l'efficacité des services formels dans la réduction du fardeau des aidants naturels. Les études qui utilisent une approche qualitative, basée essentiellement sur l'appréciation des aidants, indiquent pour la plupart de nombreux effets positifs en termes de réduction du fardeau émotif et physique. Par contre, des études adoptant des méthodes quantitatives n'arrivent pas à établir des relations si-

gnificatives entre l'utilisation de services formels et le niveau de stress ou la perception d'un fardeau.

Les principales hypothèses d'explication de l'auteur sont à l'effet que les services donnés ne correspondent pas vraiment aux tâches perçues comme les plus stressantes par les aidants, que leur niveau est insuffisant par rapport aux besoins particuliers de ceux-ci ou encore qu'ils sont offerts alors que la situation est déjà trop détériorée.

En résumé, les études disponibles tendent à démontrer que les services à domicile peuvent favoriser de façon significative le maintien à domicile dans des conditions adéquates, et ce à des coûts moindres que ceux de l'hébergement institutionnel. Cette efficacité est cependant conditionnelle à la dispensation de services suffisamment intensifs pour avoir un impact réel sur la satisfaction des besoins et offerts de préférence avant l'apparition d'une situation de crise.

4.2.4.2 Les services de répit et de dépannage

Grandmaison et Gosselin (67) définissent les services de répit comme "l'ensemble des activités offertes aux familles prenant en charge des personnes en perte d'autonomie. Il s'agit d'un réseau de support formel et informel visant à diminuer le stress et la fatigue physique et émotionnelle que subissent les aidants naturels en les relevant temporairement dans leurs fonctions".

De multiples formules ont été mises sur pied ici et ailleurs, particulièrement en Grande-Bretagne, en Scandinavie et aux États-Unis: services à domicile réguliers, gardiennage à domicile, services de nuit pour permettre aux aidants de personnes ayant des comportements dérangeants de se reposer, ressources diversifiées d'hébergement temporaire, etc.

A noter que dans la majorité des cas, c'est parce qu'ils s'adressent à des personnes qui dépendent de l'investissement important, sinon quotidien, d'un proche et non à cause de leur nature même que des services sont qualifiés de "services de répit".

Les intervenants sociaux et les chercheurs soutiennent généralement que de tels services peuvent **atténuer le fardeau** des aidants et même leur permettre de **poursuivre** leur rôle d'assistance alors que sans eux, ils devraient envisager le placement du parent ou du conjoint (23, 48, 117, 128, 140, 150, 178, 189).

Nous nous attarderons de façon un peu plus spécifique sur les résultats de projets de démonstration offrant un éventail de services de répit et sur les programmes d'hébergement de répit.

Notons immédiatement qu'il est rarement possible de mesurer l'impact de ce répit sur la qualité de vie des aidants et sur la décision de s'orienter vers l'hébergement permanent de la personne aidée. Comme dans le cas des services généraux d'aide à domicile, les évaluations de programmes de services de répit reposent généralement sur les affirmations des familles participantes plutôt que sur des mesures quantitatives.

Stone (161) a fait le point sur de nombreux projets pilote mis sur pied aux États-Unis et en tire les quelques conclusions suivantes:

- De façon générale, les résultats de ces projets permettent d'affirmer que les services de répit doivent être diversifiés quant à leur durée et quant au niveau de soins (du simple soutien émotif aux services de nature plus médicale).

- Le bénévolat ne peut être efficace que pour certains types de services, (par exemple, gardiennage de courte durée à domicile) et surtout lorsqu'il complète un programme de répit formel.

- Les expériences ne permettent pas de conclure à l'opportunité de favoriser le développement d'un réseau de services de répit parallèle, c'est-à-dire comportant ses propres politiques, réglementations et standards plutôt que d'offrir de tels services à l'intérieur des programmes généraux.

- Une difficulté majeure rencontrée dans l'implantation des programmes de répit est de susciter la participation des aidants. Ces derniers semblent éprouver de profondes résistances qui ne s'expriment pas nécessairement de façon explicite.

- Aucun des projets analysés n'a pu démontrer l'efficacité des services de répit par rapport à leur objectif d'éviter ou de retarder l'institutionnalisation; le fait que les services soient souvent offerts au moment d'une crise ou lorsque la situation a atteint un point de non-retour doit être envisagé comme facteur explicatif.

Plus récemment, Montgomery (110) a évalué l'impact d'un programme de répit qui consistait à mettre à la disposition des familles un crédit équivalant au coût de 14 jours de services en milieu institutionnel, leur permettant de l'utiliser pour des services de gardiennage à domicile, de jour ou de nuit, des services en centre de jour ou en centre d'accueil, selon leurs besoins et selon les agencements qui leur convenaient. Les familles prenaient connaissance de l'existence du programme soit par les agences, soit par les media. Elles étaient assignées au programme ou à un groupe contrôle. Des entrevues furent réalisées à trois périodes différentes pour connaître les modèles d'utilisation des services et leur impact sur les personnes-soutiens.

Même après une adhésion volontaire au programme, près d'un tiers des familles n'ont utilisé aucun des services offerts gratuitement. Les autres n'ont utilisé en moyenne que les deux-tiers des crédits mis à leur disposition.

Selon l'auteur, la difficulté d'atteindre les familles et les réticences de ces dernières à utiliser les services sont parmi les résultats les plus significatifs de la recherche. Les comportements des familles vont donc à l'encontre de la croyance générale voulant que la mise en place de nouveaux services crée la demande.

Corroborant les études antérieures, cette recherche a également permis d'observer une **préférence des familles pour des services fréquents, de courte durée et à domicile**. De tels services offriraient non seulement plus de temps libre mais comporteraient moins d'inconvénients en termes de préparatifs pour l'aidant et d'adaptation de la part de la personne âgée.

Montgomery observe aussi que les conjoints et les enfants adultes constituent des sous-groupes très différents pour lesquels les services de répit n'ont pas les mêmes effets. Les conjoints offrent généralement des services plus intensifs et résistent plus à l'hébergement que les enfants adultes. Ils rapportent par ailleurs des niveaux de fardeau équivalents à ceux que rapportent les enfants adultes pour une charge objective moindre. L'auteur résume en disant que les enfants adultes mettent souvent fin à leur rôle de personne-soutien au moment où les conjoints commencent à se percevoir comme personnes-soutiens. Or les résultats tendent à démontrer que les services de répit peuvent retarder l'hébergement des personnes soutenues par leurs enfants adultes mais non celui des personnes soutenues par un conjoint. Chez ces derniers, ils auraient plutôt pour effet d'atténuer la résistance à l'institutionnalisation.

Pour ce chercheur, même si l'étude ne peut démontrer d'avantages financiers, les résultats indiquent que les services de répit amènent une meilleure utilisation des services, à la fois pour les conjoints et pour les enfants adultes, ce qui peut entrainer des bénéfices sur le plan humain. Fait à noter, les modèles d'utilisation se maintiennent encore

après 20 mois, signe qu'il ne s'agit pas seulement d'effets à court terme.

Enfin, Lawton et al. (90) ont évalué un programme pilote offrant diverses mesures de répit (centre de jour, lits de répit en institution, services de gardiennage, etc.) destinées aux aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Si les aidants se montrent satisfaits des services reçus, l'analyse de régression multiple ne permet d'observer aucun changement significatif, ni sur leur état de santé physique et mentale ni sur leurs attitudes et ce, quelles que soient l'intensité et la nature des services offerts. Les moments de répit sont par ailleurs utilisés de façons très variées. Les chercheurs se demandent s'il ne s'agit pas là d'une utilité valable en elle-même et si l'on doit nécessairement exiger d'autres effets sur le bien-être des aidants ou des réductions de coûts pour en justifier l'existence.

En ce qui a trait aux programmes plus spécifiques d'hébergement de répit, la revue de littérature de Grandmaison et Gosselin (67) n'a permis de repérer que deux recherches évaluatives, soit celle de Robertson et al., (136) et celle de la Foundation for Long Term Care de New York (59).

Le programme évalué par Robertson et al. visait à diminuer la fatigue physique et émotive des aidants naturels en faisant alterner des périodes de maintien à domicile et des épisodes d'hébergement temporaire. L'analyse démontre que les personnes-soutiens manifestent un taux élevé de satisfaction et que les personnes qui en bénéficient utilisent en moyenne 79 jours d'hébergement annuellement alors que la majorité d'entre eux seraient autrement hébergés de façon permanente.

La deuxième évaluation démontre elle aussi une satisfaction très grande des aidants. On note par ailleurs que, dans le mois qui suit l'utilisation du service d'hébergement répit, 12 % des personnes âgées sont institutionnalisées. Les chercheurs expliquent ce taux par le fait que

le service est utilisé comme une dernière tentative pour permettre à la famille de poursuivre un maintien, ou encore que l'utilisation du service fait tomber les dernières réticences qu'ont les familles à l'égard du placement institutionnel. La probabilité plus grande que les personnes âgées soient institutionnalisées après l'utilisation des services semble liée au fait de vivre seul et au grand âge de l'aidant.

Dans une autre évaluation d'un programme d'hébergement de répit, Scharlach et Frenzel (140) notent que si les deux-tiers des aidants trouvent plus facile de continuer à soutenir la personne âgée, le tiers seulement estiment moins probable le placement permanent dans l'année qui suit. Une proportion égale estime au contraire que le placement est plus probable ayant été à même de constater que l'institution offrait de bons services. Il est utile de noter que les effets de ce service sur les relations aidants-aidés ont été négatifs dans 38 % des cas, les personnes aidées se sentant rejetées, abandonnées. Cinquante-six pour cent (56 %) des aidants ont au contraire constaté une amélioration des relations reliée à une diminution de leur propre tension émotive.

Au Québec, Beaulieu (12) a effectué un sondage auprès des quelques utilisateurs d'un programme d'hébergement temporaire dans trois centres d'accueil de la région de Montréal. Les commentaires recueillis soulèvent plusieurs questions sur la validité de l'approche en ce qui concerne les aidants de personnes atteintes de démence sénile de type Alzheimer. Il confirme des éléments déjà soulevés à l'effet que la relocalisation est difficile à vivre pour ces personnes à cause de leur état qui les rend vulnérables à la moindre modification de leur environnement. Leur état s'est souvent empiré pendant et après l'épisode d'hébergement. Quant aux aidants, ils semblent plus ou moins satisfaits de ces services et des relations avec le personnel.

Une évaluation récente (181) d'un projet pilote d'hébergement temporaire dans la région de Montréal, incluant un suivi de cohortes avec groupe-

témoin, conclut que le programme n'a pas d'effets sur l'engorgement des salles d'urgences, qu'il contribue à éviter l'hébergement de personnes qui peuvent être maintenues à domicile ou en ressource intermédiaire, qu'il n'a pas d'effets significatifs sur la mobilisation du milieu et qu'il s'agit d'un programme coûteux.

En résumé, la majorité des intervenants et des chercheurs concluent que les services de répit atténuent le fardeau ressenti par les aidants. Les services fréquents, diversifiés et offerts à domicile semblent avoir leur préférence. Toutefois, on observe dans plusieurs projets des difficultés à rejoindre les aidants et des réticences à utiliser les services offerts.

Les recherches sont moins concluantes sur la capacité de ces services de retarder ou d'éviter l'hébergement. Les effets semblent différents selon qu'ils s'adressent aux conjoints ou aux enfants adultes. L'efficacité de l'hébergement temporaire utilisé pour accorder du répit à l'aidant n'est pas démontrée; les résultats d'évaluation font état d'un certain nombre de problèmes, particulièrement pour les personnes souffrant de démence sénile de type Alzheimer.

Enfin, la pertinence de développer des services de répit par le biais de programmes parallèles à ceux des services généraux de maintien à domicile n'est pas non plus démontrée par les résultats de la recherche.

4.2.4.3 L'allocation financière directe

Nous assistons depuis quelques années à l'expansion de la formule d'allocation financière versée directement aux personnes ayant des limitations fonctionnelles afin qu'elles achètent et gèrent elles-mêmes les services requis. Cette formule s'est développée dans un certain nombre de pays selon des modalités d'application très diverses. Elle s'inspire largement des principes fondamentaux du mouvement de vie autonome, une

force importante depuis une vingtaine d'années en particulier aux États-Unis, au Canada et dans les pays scandinaves.

En Grande-Bretagne, des prestations en argent sont versées aux gens qui prennent soin d'une personne âgée sous forme de supplément aux prestations pour maladie et chômage et sous forme d'allocations destinées à un tiers lorsqu'une surveillance soutenue est requise pendant plus de six mois (45).

En Norvège, certaines municipalités paient à l'aidant principal le même salaire que celui qui est versé à une assistante à domicile; dans ce pays, plus de 29 % des assistantes à domicile sont des personnes qui prennent soin d'un membre de leur famille, avec ou sans co-habitation. Cette formule utilisée également en Suède y a toutefois connu un important recul, la proportion d'aidants familiaux passant de 24% à 10% entre 1970 et 1984 et la proportion des clients desservis passant de 9% à 2%. La compensation financière y est plutôt de nature symbolique mais l'accès à d'autres services reste ouvert (165).

Une enquête de Links et al., (95) sur les politiques des états américains concernant la rémunération des familles prenant la charge d'un proche en perte d'autonomie établit que 70 % des états permettent ce type de soutien. Il existe diverses réglementations pour en limiter l'ampleur et les risques d'abus.

Au Québec, plusieurs organismes ont adopté cette formule ou l'utilise en partie. La Commission de la santé et de la sécurité au travail et la Régie de l'assurance-automobile du Québec, par le biais de leurs programmes de réadaptation et d'intégration sociale, ont été des précurseurs en la matière. Ces organismes accordent des allocations aux personnes qui, après évaluation, ont besoin d'aide de façon régulière. Dès sa création, l'Office des personnes handicapées du Québec a pris la même direction dans le cadre de la réalisation des plans de services individuels.

Selon une étude récente (70), 65 % des C.L.S.C. ont recours partiellement à cette formule. A même des crédits accordés à cette fin par le Ministère depuis 1984, les C.R.S.S.S. donnent aussi de telles allocations par le biais des "fonds régionaux pour les personnes lourdement handicapées". Enfin, la formule est utilisée dans le cadre du programme de services intensifs de maintien à domicile (S.I.M.A.D.) développé à titre de mesure de désengorgement des salles d'urgences. En 1988-1989, l'O.P.H.Q., les C.L.S.C. et les C.R.S.S.S. ont dépensé globalement près de 14 000 000$ pour le financement personnalisé des services d'aide à domicile à un peu plus de 8 000 personnes. Dans son document d'orientations (105), le ministère de la Santé et des Services sociaux indique d'ailleurs son intention de poursuivre l'analyse de la formule d'allocation directe en concertation avec les autres ministères impliqués.

Le développement de cette pratique peut aussi être envisagé dans le cadre d'un **régime universel d'assurance-incapacité**. Plusieurs travaux ont été réalisés au cours des dernières années sur la possibilité d'instaurer un tel régime qui, après évaluation rigoureuse des besoins, indemniserait les personnes pour les dépenses occasionnées par les limitations fonctionnelles et ce, indépendamment de l'âge, de la cause des limitations ou du régime de couverture.

Des groupes de travail fédéraux et provinciaux se sont penchés sur cette question de 1983 à 1986 (66, 69). Dans un document thématique préparé pour la Commission Rochon, Fougeyrollas (58) trace les grandes lignes d'un tel système et propose entre autres la séparation complète du financement des services de leur dispensation. En France, la ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale et d'autres ministères concernés étudieraient présentement l'hypothèse de la création d'un fonds national de dépendance (8).

Les analyses systématiques de ces divers programmes demeurent encore peu nombreuses. Examinant le programme de la Virginie, Arling et McAuley

(5) constatent que le succès d'une telle mesure dépend de la volonté des familles d'assumer la responsabilité de la prise en charge et de l'importance des considérations financières dans la décision.

Burwell (28) a passé en revue 13 programmes repérés par une revue de littérature. Ces programmes varient par leur taille, leur source de financement et les liens qu'ils ont avec d'autres programmes de soutien. Cet auteur soulève plusieurs questions portant entre autres sur les diverses formes d'abus possibles, psychologiques ou autres, sur le risque que des familles n'offrent pas les services pour lesquels elles sont rémunérées, sur les critères de choix des populations-cibles, sur l'accroissement potentiel de la demande et sur l'efficience de la mesure.

L'enquête de Links et al., (95) ajoute quelques dimensions importantes sur les perceptions des responsables de ces programmes. Dans les états qui le permettent, la rémunération d'un membre de la famille est limitée aux situations où les personnes âgées sont à fort risque d'institutionnalisation. Dans certains états, c'est le client qui a l'entière responsabilité du choix de la personne qu'il veut rémunérer alors que dans d'autres, l'agence conserve l'entière responsabilité des services, y compris la protection des personnes. Les critères d'admissibilité des personnes-soutiens sont nombreux et complexes.

L'admissibilité des conjoints demeure une question à débattre. La plupart des responsables de programmes reconnaissent qu'il y a un problème d'équité lorsque que l'on accepte de rémunérer du personnel étranger mais qu'on exclut les membres de la famille.

Litwak (96) analyse aussi cette mesure, en souligne les embûches et propose des moyens de les contrer. Selon lui, il y a risque de briser le fonctionnement interne des unités familiales et d'imposer une obligation trop grande sur les aidants, particulièrement si cette aide entraîne une vie commune avec quelqu'un qui n'est pas un conjoint. Il voit aussi des

risques d'exploitation et d'abus lorsque des étrangers sont engagés. Il considère cependant que la formule peut être très intéressante dans certaines circonstances. Il recommande par exemple que l'on favorise la rémunération de personnes qui ont un engagement à long terme auprès de la personne qui a besoin d'aide et de permettre cette mesure surtout lorsque les personnes ont l'autonomie nécessaire pour assurer le contrôle des services ou un proche apte à assumer cette fonction. Il considère que le niveau optimum de rémunération des proches devrait être celui où il est insuffisant pour rendre l'aidant dépendant financièrement de la personne aidée mais assez important pour diminuer de façon considérable le fardeau de l'aide.

Lesemann et Chaume (92) invitent également à la réflexion sur l'hypothèse de l'octroi d'un revenu social aux personnes-soutiens au titre de la reconnaissance de leur contribution. Ils se demandent si un tel octroi ne correspondrait pas à inscrire au moins partiellement les pratiques de maintien à domicile dans des rapports marchands. Ne viendrait-il pas court-circuiter l'élan même de l'économie familiale alors que l'intention initiale est au contraire de la consolider ?

Dans une perspective féministe et tout en admettant qu'il soit difficile de refuser une allocation aux conjointes, des auteurs (2, 54) se demandent si la généralisation d'une telle mesure n'aurait pas pour effet de confirmer les femmes dans des rôles domestiques ou même renforcer leur responsabilité.
Un bilan de l'expérience québécoise réalisé en 1988 dans le cadre d'un groupe de travail fédéral dégage un certain nombre d'avantages et d'inconvénients rencontrés dans l'application de la formule de financement personnalisé (17).

Les avantages:

- La personne ayant besoin de services, ou un proche, est responsable de la planification, de l'organisation, du contrôle des services qu'elle reçoit, ce qui favorise concrètement l'autonomie. La personne acquiert un statut de client au lieu d'un statut de bénéficiaire.

- Elle permet, jusqu'à un certain point, un choix mutuel des personnes qui reçoivent les services et des personnes qui les donnent, évitant beaucoup de problèmes de relations, particulièrement dans le cas de services aussi personnels.

- La personne qui utilise les services en contrôle elle-même la qualité et peut en tout temps mettre fin à l'engagement d'une personne qui ne répond pas à ses attentes.

- Cette mesure permet une plus grande flexibilité dans l'horaire et une plus grande mobilité dans l'espace.

- Elle permet de reconnaître la contribution des proches tels les conjoints, les parents, les amis de la personne ayant des limitations fonctionnelles.

- Elle entraîne des économies financières importantes pour l'État en raison des taux horaires moins élevés et des coûts administratifs moindres.

Les problèmes ou inconvénients:

- La formule de financement personnalisé risque d'assurer moins de sécurité et de stabilité à l'usager qui doit faire face aux imprévus et aux risques inhérents à l'organisation de services.

- Deuxième inconvénient découlant du premier, la formule ne convient pas à tous. L'administration et le contrôle des services exigent une autonomie psycho-sociale, une habileté et un certain sens de l'organisation que tous n'ont pas. On peut parfois pallier cette difficulté par une initiation ou encore par le support des proches, d'un professionnel ou de groupes communautaires.

- Les tarifs horaires relativement peu élevés accordés actuellement favorisent des emplois précaires entraînant une instabilité du personnel. Il y a là une certaine forme d'injustice par rapport à la rémunération des employés du réseau public.

- Enfin, la Loi sur les services de santé et les services sociaux devrait être modifiée pour légaliser cette pratique par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. L'application de cette formule risque aussi d'entraîner des problèmes d'harmonisation avec d'autres lois et règlements (Loi de l'impôt sur le revenu, Loi sur la santé et la sécurité du travail, Loi sur l'assurance chômage, Loi sur les conditions minimales de travail, etc.).

Cette étude conclut que le financement personnalisé des services offre des perspectives fort intéressantes mais qu'il n'est pas une panacée. Une telle mesure devrait constituer un choix additionnel, accessible aux personnes qui **peuvent** et qui **veulent** l'utiliser. Elle ne devrait en aucun cas constituer une façon indirecte pour le réseau public de se désintéresser de la qualité des services et du suivi de la clientèle. Des études plus approfondies sont nécessaires sur les impacts de cette option tout comme ceux des autres formules d'aide financière.

<u>En résumé</u>, on observe un développement de la formule de l'allocation directe au Québec comme dans plusieurs autres pays. Les modalités d'application sont diversifiées. Nous n'avons pu repérer de recherches approfondies sur les implications et l'impact d'une telle mesure. Globale-

ment, les études disponibles font ressortir des aspects pouvant être considérés comme des avantages (favorise l'autonomie de la personne qui a besoin d'aide, assure plus de flexibilité dans les horaires, permet la reconnaissance concrète de la contribution des proches, permet des économies pour l'Etat, etc.) et aussi des inconvénients ou dangers possibles (problèmes de gestion pour des personnes qui ont besoin d'aide, risques d'abus, modifications des dynamiques familiales, précarisation des emplois, etc.)

4.2.5 Informer, former et supporter

Si la compensation des limitations fonctionnelles par l'entourage représente une part importante du fardeau supporté par les aidants naturels, le stress et la souffrance morale qui accompagnent très souvent l'apparition et l'accroissement de la dépendance sont aussi des éléments très importants. C'est particulièrement vrai des déficiences de nature mentale, cognitive et intellectuelle comme la démence de type Alzheimer. Les changements de personnalité et de comportements qui les accompagnent sont très difficiles à comprendre, à accepter et à gérer par les proches.

Diverses approches, individuelles ou de groupe, professionnelles ou non, existent dans le but de renforcer les capacités des aidants à faire face à la situation en leur assurant information, formation, soutien thérapeutique ou moral.

Rappelant que la lourdeur du fardeau est reliée non seulement à la gravité de la dépendance de la personne aidée, mais également à la personnalité, au vécu et aux capacités du soignant de faire face au stress en général, Gendron et Poitras (62) estiment même que: "Dans ce contexte, une intervention clinique centrée sur les besoins du personnel soignant, et visant l'apprentissage d'habiletés cognitives comportementales pour mieux gérer le stress associé à son rôle, s'avère un prérequis indispensable ou un complément aux autres services de support plutôt axés sur les

problèmes pratiques" (p. 177). Les auteurs passent d'ailleurs en revue ces diverses approches thérapeutiques.

Selon Eagles et al. (50), l'intervention clinique constitue une mesure de prévention des psycho-pathologies chez les personnes-soutiens manifestant des signes de surmenage et une mesure thérapeutique pour personnes éprouvant des problèmes de dépression et d'anxiété, situation fréquente chez cette population.

Gendron (63) a fait l'évaluation d'un programme d'entraînement pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette recherche indique une amélioration par rapport à l'affirmation de soi, à la capacité de résoudre les problèmes de même qu'une réduction du stress et une augmentation du niveau de tolérance à la tâche.

D'autre part, les groupes de support et d'entraide ont proliféré au cours des dernières années constituant une autre forme de réponse aux besoins des aidants, particulièrement de ceux qui ont la charge d'une personne atteinte de démence sénile de type Alzheimer. Les participants à ces groupes peuvent y trouver des informations sur la maladie et son évolution, un partage de moyens pratiques de faire face à des situations quotidiennes et des échanges avec des personnes vivant une expérience similaire.

Les études évaluatives sur l'efficacité de ces groupes de support sont rares et le plus souvent de type anecdotique, ce que confirme une toute récente revue de la littérature (170) qui a permis de repérer 29 études entre 1969 et 1987. Dans la très grande majorité de ces études, les participants et les animateurs rapportent des **effets positifs**. Toutefois, les résultats des quelques études qui utilisent des méthodes plus rigoureuses (73, 186) indiquent peu ou pas de différence entre les groupes expérimentaux et les groupes de contrôle.

Quelques chercheurs (164, 187) notent même que les groupes d'entraide peuvent avoir des effets négatifs sur certaines personnes et qu'il ne s'agit certainement pas d'une approche qui convient à tous. Pour leur part, Stryckman et Paré-Morin (163), tout en croyant que les regroupements de personnes vivant des difficultés analogues seraient bienvenus par ces mêmes personnes, notent toutefois que la majorité des gens ne croient pas pouvoir être aidées par des gens qui vivent les mêmes problèmes. Les chercheures voient deux explications possibles: les personnes perçoivent leur situation de vie comme unique et, quand il s'agit de problèmes de santé, seuls les professionnels de la santé sont considérés comme une source de sécurité véritable.

Tout en rappelant que peu a été fait jusqu'à maintenant pour comprendre l'impact des groupes de support sur les aidants, Hepburn et Wasow (76) suggèrent trois champs de recherche: la mesure des effets de ces groupes sur les aidants, les questions de structures des groupes et la démonstration d'alternatives aux groupes de support et plus particulièrement de services diversifiés aux aidants.

Wasow (183) soulève aussi quelques éléments importants de même que des dilemmes relativement aux groupes de soutien. Un premier dilemme a trait à l'adoption d'une approche "thérapeutique" par rapport à une approche "support". La plupart des participants refusent d'explorer leurs sentiments profonds, leur détresse; ils ont besoin de maintenir une attitude d'espoir. Si les sentiments négatifs non exprimés peuvent être à l'origine de beaucoup de problèmes, tant pour l'aidant que pour l'aidé, Wasow souligne cependant qu'il y a des limites réelles à la tolérance des aidants face à l'exploration des sentiments négatifs profonds, particulièrement lorsqu'il y a peu ou pas de solutions alternatives. Encourager l'expression de cette détresse lorsque les personnes y sont réfractaires risque d'augmenter la détresse de ces mêmes personnes. Selon lui, si le rôle d'information et de support de ces groupes apparaît important, son rôle thérapeutique doit être mis en question.

Wasow note également le fait que ces groupes mettent généralement l'accent sur la maladie, les problèmes qui en découlent et les stratégies de solution. Des participants à ces groupes expriment d'ailleurs des interrogations sur cet accent mis sur les problèmes. N'y aurait-il pas une période de temps limitée pendant laquelle un aidant peut profiter de ce focus sur les problèmes, période au-delà de laquelle l'impact serait négatif ? N'y aurait-il pas lieu de mettre plutôt l'accent sur des activités permettant l'évasion et la distraction ? L'auteur conclut à l'importance pour les groupes de support de reconnaître la diversité des besoins selon les personnes et selon les étapes où elles sont rendues dans leur cheminement et qu'en conséquence, la souplesse est de rigueur.

En résumé, différentes approches d'information, de formation et de support sont possibles pour aider les personnes-soutiens à faire face à la souffrance morale et au stress associés à la situation qu'elles vivent, particulièrement celles qui soutiennent un conjoint ou un parent atteint de démence sénile de type Alzheimer.

Les études évaluatives sur l'efficacité des groupes de support sont généralement de type anecdotique et observent dans l'ensemble une satisfaction chez les participants. Les quelques études qui utilisent des méthodes plus rigoureuses notent peu ou pas de différence entre les groupes expérimentaux et les groupes de contrôle.

Par ailleurs, ces groupes semblent plus appropriés pour remplir des fonctions de support et d'échanges qu'une fonction "thérapeutique". Là aussi la souplesse est de mise pour assurer le respect du cheminement de chacun.

5 - DES PISTES D'ACTIONS ET DE RECHERCHES

Jusqu'à maintenant, nous avons fait le point sur un certain nombre de questions importantes relatives aux aidants naturels, aux relations entre ces derniers et le réseau d'aide formelle et aux diverses mesures d'aide formelle susceptibles de répondre aux besoins des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs familles.

De l'ensemble des connaissances acquises jusqu'à maintenant se dégagent un certain nombre d'enseignements utiles qui nous permettent de proposer maintenant certaines pistes d'action. Ce tour d'horizon de la littérature nous permet également d'identifier et de proposer un certain nombre d'objets de recherche qui nous paraissent prioritaires.

Les pistes d'action proposées s'articulent autour des objectifs généraux suivants:

- Favoriser le **maintien à domicile** optimal des personnes ayant des limitations fonctionnelles.

- Maintenir et améliorer la **qualité de vie** des personnes en perte d'autonomie et de leurs proches.

- Créer des conditions favorisant une véritable **collaboration** entre les personnes ayant besoin d'aide, leurs proches et les organismes dispensant les services assumés collectivement.

Ces propositions s'adressent aux planificateurs, aux décideurs et aux administrateurs mais aussi aux multiples intervenants directement impliqués dans le vécu quotidien des personnes. Les actions proposées demeurent ici assez générales. Elles pourront faire l'objet d'analyses et de recommandations plus concrètes dans le cadre d'opérations spécifiques,

soit au niveau central, soit au niveau régional ou local: politique de santé et de bien-être, politiques de services à domicile, élaboration des programmes régionaux pour les personnes âgées, allocation des ressources de développement, définitions de critères d'admissibilité aux services et de priorisation par les établissements, conception de programmes de formation, plans de services individualisés, etc.

5.1 DES ACTIONS PRÉALABLES ET COMPLÉMENTAIRES POUR RÉDUIRE LE BESOIN D'AIDE: LA RÉADAPTATION ET LA DIMINUTION DES OBSTACLES

Les limitations fonctionnelles découlant des maladies et traumatismes sont inévitables pour beaucoup de personnes. Par contre, divers moyens permettent d'éviter ou de diminuer ces limitations. Le champ de la réadaptation offre une grande variété d'approches, de techniques thérapeutiques et d'apprentissage spécialisés qui, tout en ayant leurs limites, peuvent diminuer les incapacités de toutes sortes ou développer des habiletés compensatoires. Le champ des orthèses, des prothèses, des aides techniques, des adaptations et de la technologie est aussi en pleine expansion.

Sans céder à l'illusion que ces moyens constituent une réponse à l'ensemble des besoins et en évitant le piège de l'acharnement thérapeutique, il est de première importance d'accroître l'accessibilité à ces services à toutes les personnes qui peuvent en profiter, indépendamment de l'âge, du lieu de résidence ou de la cause des déficiences. Ce type d'action peut diminuer de façon appréciable le recours à l'aide par les proches et aux services formels.

Toute action visant à réduire les obstacles à la réalisation des activités quotidiennes par les personnes ayant des limitations fonctionnelles est une autre façon de diminuer le recours à l'aide des proches et aux services formels. Une approche multisectorielle (urbanisme, architecture, habitation, transports, communications, loisirs, etc.) prenant en

compte l'environnement des personnes est importante non seulement en amont pour la prévention des maladies et des problèmes sociaux, mais aussi en aval pour améliorer les conditions de vie des personnes en perte d'autonomie et de leurs proches.

5.2 LA RECONNAISSANCE CONCRETE DE L'APPORT PRIMORDIAL DES PROCHES

Comme nous l'avons vu, la recherche est unanime sur ce fait: les proches demeurent, et de loin, la principale source d'aide pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Le développement d'une véritable collaboration passe donc par la reconnaissance de cette réalité par l'ensemble des acteurs concernés.

Dans cette perspective, il apparaît d'abord hautement souhaitable que les appels à la mobilisation et à l'engagement des proches ne fassent plus partie du discours public.

La mise en place d'une véritable collaboration suppose aussi que les personnes ayant besoin d'aide et leurs proches aient voix au chapitre pour toutes les décisions majeures qui les concernent. Concrètement, cela signifie rendre possible et favoriser la **participation** de ces personnes à la définition de leurs besoins et à l'**exercice d'un pouvoir réel sur le choix des moyens** à mettre en oeuvre pour y répondre, de même que sur les façons de le faire.

5.3 LE RESPECT DES LIMITES DES AIDANTS NATURELS

Si les proches demeurent la principale source d'aide, il est démontré que cela représente pour un grand nombre d'entre eux un fardeau ayant des conséquences physiques, psychologiques et financières importantes. De plus, certaines tendances socio-démographiques sont susceptibles de diminuer la capacité réelle de soutien par les proches.

Il importe donc de prendre acte de ces réalités et d'agir en conséquence tant dans l'organisation des services que dans les pratiques professionnelles.

Ainsi, il y a lieu de repenser la tendance actuelle à réserver ou à prioriser l'accès aux services aux personnes qui ne peuvent compter sur l'aide de leurs proches, à celles qui sont en situation de crise ou aux aidants qui ont déjà atteint ou dépassé leurs limites. Il semble important que les **critères d'admissibilité** et de **priorisation**, tout comme les **niveaux d'aide** accordés, **ne pénalisent pas** l'engagement des proches, particulièrement celui des femmes, et ne constituent pas dans les faits un réel désincitatif à cet engagement.

L'évaluation des besoins et de l'apport possible des proches doit tenir compte non seulement des limites objectives mais également des **limites subjectives** conditionnées par la personnalité propre de chacun des individus en relation et par la qualité de ces relations.

Règle générale, il apparaît réaliste et équitable d'entretenir des attentes envers les proches pour des tâches épisodiques, occasionnelles, non spécialisées ou requérant relativement peu de temps et de compter davantage sur les services formels pour les tâches régulières, à long terme, spécialisées ou requérant beaucoup de temps. La prise en charge d'une plus grande part des services de base par les organismes formels peut permettre aux proches de continuer à jouer les rôles pour lesquels ils sont irremplacables, en particulier le rôle de support affectif et moral. Il n'y a toutefois pas de règles absolues pour le départage des responsabilités et des tâches entre les réseaux informels et le réseau formel. Chaque situation est particulière.

Le respect des limites des aidants naturels signifie aussi que l'on entretient des attentes réalistes à leur égard et à l'égard des ressources de la communauté. Ainsi, on doit reconnaître que les relations avec les

membres de la famille élargie, les amis et le voisinage sont basées sur l'échange et la réciprocité. Si elles s'accompagnent de certains services concrets dont l'importance n'est pas négligeable dans l'équilibre général de la situation, elles ne sont pas adaptées aux tâches d'assistance à long terme. **Elles ne constitueront jamais un substitut, ni à la famille immédiate, ni aux services formels**. Ignorer ce fait et entretenir à leur égard de trop fortes attentes risquent à toute fin pratique de démobiliser et d'écarter ces réseaux.

5.4 DES SERVICES VARIÉS, SOUPLES ET DE PROVENANCES DIVERSES

Un autre enseignement que l'on peut tirer des résultats de la recherche et de la pratique des intervenants, c'est la nécessité d'offrir un éventail de services qui permettent justement de répondre à la diversité des situations vécues par les personnes âgées en perte d'autonomie et leurs familles.

Le **développement** et l'**intensification** des divers types de services à domicile représentent sans doute la **première priorité**, mais on ne peut ignorer l'importance de développer des programmes de jour ou de nuit, de dépannage temporaire ou de répit à l'extérieur ou à l'intérieur du domicile, des services d'urgence, des groupes d'entraide, de support clinique individuel, etc. Nombre de ces services existent déjà; il s'agit souvent de les augmenter, d'en assurer l'accessibilité géographique et financière, de mieux les articuler les uns par rapport aux autres et, dans bien des cas, de les faire mieux connaître.

Il ne suffit toutefois pas d'avoir une gamme étendue de services. Il est essentiel que le mode d'organisation assure la **souplesse** requise pour permettre une **adaptation rapide** aux besoins et aux attentes des clientèles (et non l'inverse).

Pour réaliser ce défi, il est souhaitable de s'orienter non seulement vers une diversification des services, mais également vers une diversification de leurs modes de dispensation. Sans que l'Etat ne se départisse en aucune façon de sa responsabilité d'assurer l'accès aux services, ces derniers peuvent être offerts non seulement par les organismes publics, mais aussi par le biais d'organismes privés à but non lucratif et de coopératives ou encore par le financement direct des personnes en perte d'autonomie.

5.5 L'UTILISATION DE PLANS DE SERVICES INDIVIDUALISÉS POUR FAVORISER LA PLANIFICATION, L'ORGANISATION ET LE SUIVI DES MESURES D'AIDE

S'orienter vers une diversité et une souplesse des formes d'aide ne doit pas être synonyme d'anarchie et de magasinage pour les personnes qui les requièrent. Le plan de services individualisé pour les personnes dont la situation est relativement complexe apparaît un outil à privilégier pour réduire ce problème.

Evaluation des besoins, définition d'objectifs, identification des moyens et des modalités pour les atteindre, détermination des rôles et responsabilités de chacun, des liens à établir entre eux et des façons d'assurer le suivi et d'apporter les ajustements requis constituent les principaux éléments d'un tel plan, le tout établi avec les personnes directement concernées, **clients et proches, comme acteurs principaux**. Le plan de services a grand avantage à déborder le champ de la santé et des services sociaux pour couvrir tous les secteurs qui ont un impact sur la situation d'assistance (adaptation du logement, mesures financières, aides techniques, activités valorisantes, etc.).

Idéalement, un budget associé au plan de services peut en faciliter la réalisation. Dans un système comme le nôtre où l'allocation des ressources financières se fait aux établissements plutôt qu'en fonction des individus, une telle orientation suppose des modifications substantielles

aux pratiques de gestion. Des projets pilotes pourraient permettre l'évaluation d'une telle approche.

Enfin, l'utilisation du plan de services requiert que l'ensemble de l'opération relève de la responsabilité d'une personne bien identifiée, fonction assimilable à celle de "case manager" qui existe dans d'autres domaines dont le milieu de la santé mentale. Ce "coordonnateur" devient le principal interlocuteur pour le client, ses proches et les divers intervenants.

5.6 L'ACCENT SUR LA FORMATION DES PRATICIENS RESPONSABLES DE L'ÉVALUATION DES BESOINS, DE L'ALLOCATION DES SERVICES ET DE L'ORIENTATION DES PERSONNES

Une récente étude (15) montre à quel point le rôle des intervenants de première ligne dans les C.L.S.C., les C.S.S. et les centres hospitaliers de soins de courte durée est tout à fait déterminant dans l'orientation des personnes âgées en perte d'autonomie vers les divers milieux de vie (ressources institutionnelles, ressources intermédiaires ou domicile avec services).

Les pistes d'actions proposées ci-dessus (collaboration entre le réseau formel, les personnes ayant besoin d'aide et les proches, diversification et souplesse des services et des modes de dispensation, plans de services multisectoriels, etc.) sont susceptibles de rendre le travail de ces intervenants de première ligne encore plus complexe. Cela est vrai non seulement en raison de la gamme des connaissances requises, mais également en raison de l'empathie et des attitudes indispensables à une bonne compréhension des dynamiques souvent complexes vécues par les personnes ayant des limitations fonctionnelles et leurs proches.

Il apparaît donc très important d'investir davantage tant dans la formation des futurs intervenants que dans la formation en cours d'emploi des intervenants actuels.

5.7 QUELQUES PISTES DE RECHERCHE

Nous avons été à même de constater que la question du soutien social par les aidants naturels a fait l'objet de nombreuses recherches particulièrement au cours des quinze dernières années.

Certains points spécifiques sont maintenant bien documentés. Il en reste d'autres qui nécessitent des éclairages supplémentaires. Une attention particulière doit être apportée aux aspects méthodologiques pour lesquels on a noté certaines faiblesses. Nous énumérons ci-après quelques thèmes de recherches susceptibles, selon nous, de faire avancer les connaissances sur le sujet et surtout d'améliorer les pratiques.

5.7.1 Des questions bien documentées

La masse des recherches réalisées depuis vingt ans sur le rôle des proches dans le soutien des personnes âgées a révélé de façon suffisamment précise l'identité des aidants principaux, la nature des tâches accomplies par "celles-ci", de même que les impacts de ce rôle sur ceux et celles qui l'assument. La grande convergence des résultats de ces recherches constitue un bon indicateur du peu de pertinence d'investir des efforts supplémentaires dans ce champ précis. Seul le rôle des aidants secondaires mériterait, à notre avis, quelque attention supplémentaire.

5.7.2 L'aide par les proches dans l'avenir

Déjà plusieurs recherches et réflexions ont tenté de cerner les impacts de l'évolution socio-démographique sur le potentiel de soutien des personnes en perte d'autonomie par leurs proches. Nous connaissons déjà quelques tendances lourdes qui risquent d'avoir un impact relativement important sur les capacités réelles des proches de traduire concrètement leur désir d'apporter un soutien efficace.

Il apparaît cependant nécessaire de poursuivre des études de nature prospective pour mieux connaître le sens et l'importance de l'impact de ces divers facteurs. Nous pensons plus particulièrement à l'influence de la remise en question par les femmes de leur désignation normative au titre d'aidantes "naturelles" et de leur participation croissante au marché du travail, de l'instabilité actuelle des familles, de l'accroissement impressionnant du groupe des pré-retraités, du vieillissement des aidants, etc. sans oublier les caractéristiques des nouvelles générations de personnes très âgées qui, tout en ayant besoin d'aide, auront probablement une autre vision de leurs réalités et d'autres exigences sur les façons d'y répondre.

5.7.3 Les facteurs qui influencent le vécu et le comportement des personnes

Comme nous savons que le domaine de l'aide par les proches est particulièrement varié, il apparaît important de poursuivre les recherches afin d'en arriver, si possible, à une meilleure compréhension de l'influence combinée de divers facteurs sur les situations vécues et sur les comportements. Pour cela, il s'avère désormais indispensable de s'orienter davantage vers des études longitudinales, un type de recherche par ailleurs très exigeant au plan méthodologique.

Les éléments suivants nous semblent prioritaires:

- La situation vécue par les personnes aidées et leur point de vue sur l'ensemble de la question sont des thèmes très peu présents dans les recherches portant sur l'aide par les proches; ce déséquilibre par rapport à ce que l'on connaît de la situation et du point de vue des aidants doit être corrigé; à défaut d'une telle démarche, nous continuerons d'avoir une vision tronquée de la réalité.

- L'identification des groupes d'aidants qui sont les plus vulnérables.

- L'identification des facteurs (caractéristiques de l'aidant, problèmes de la personne aidée, types d'aide, intensité, durée, etc.) les plus susceptibles d'accroître ou de diminuer le stress et le fardeau ressentis par les aidants.

- L'identification des facteurs qui motivent ou démotivent les proches (histoire familiale, qualité des relations, besoins, disponibilité de services formels, attitudes des aidants, etc.). On doit remarquer que le point de vue des aidants est mieux connu que le point de vue de ceux qui ne veulent ou ne peuvent assumer ce rôle.

- Les liens entre la situation vécue par les aidants et leurs sources ou leur niveau de motivation.

- Les liens entre les situations de dépendance des personnes âgées et la prévalence des abus et de la violence à leur endroit.

5.7.4 Comment favoriser la collaboration entre les proches et les services formels

La nature fondamentalement différente des réseaux naturels et des organisations formelles d'aide rend difficile un arrimage harmonieux des contributions de chacun. Diverses formes de recherches peuvent contribuer à la construction concrète de cette collaboration tant souhaitée:

- L'élaboration d'outils d'évaluation des besoins qui soient à la fois simples et complets .

- La répartition optimale des tâches entre les proches et les organismes formels selon les circonstances et les caractéristiques des proches et des personnes aidées.

- Les dynamiques qui conduisent au retrait des aidants et l'influence d'une aide insuffisante ou mal adaptée.

- Les recherches évaluatives sur l'efficacité des différentes formes d'intervention (services à domicile, programmes de jour, groupes d'entraide, etc.) et de leur conjonction par rapport au bien-être et à la satisfaction des personnes aidées et de leurs aidants.

- L'impact des divers programmes sociaux sur les modes de vie familiaux et les liens de solidarités.

- Le financement personnalisé: l'évaluation des résultats des expériences actuelles, les voies d'avenir, l'exploration des diverses modalités d'application, les impacts à long terme, etc.

5.7.5 Pour une meilleure coordination du soutien aux personnes en perte d'autonomie et à leurs proches: un projet-pilote

Nous avons soutenu plus haut l'importance de favoriser le plan de services comme approche générale pour le soutien des personnes âgées en perte d'autonomie ayant de multiples besoins. Cette approche suppose la présence d'une personne responsable de son élaboration et de son suivi (case manager ou coordonnateur) et une prise sur le budget associé à sa mise en oeuvre. L'implantation et l'évaluation d'une telle approche dans le cadre d'un projet-pilote permettrait sans doute d'ajuster aux besoins des personnes âgées et à la réalité québécoise cette formule déjà utilisée pour d'autres clientèles et dans d'autres pays.

5.7.6 Quelques aspects méthodologiques

Les précisions sur la nature et les mesures du niveau d'incapacité des personnes aidées sont absentes d'une partie importante des recherches réalisées dans ce domaine. Cette lacune rend difficile la délimitation de l'aide normale selon le contexte culturel où nous sommes et une aide correspondant à la compensation réelle d'une perte d'autonomie. Les conclusions perdent donc ainsi une partie de leur utilité. Les recherches futures devraient remédier à cette faiblesse.

Il devient également important de construire des devis de recherche plus rigoureux, particulièrement lorsque l'on veut connaître l'influence d'une diversité de facteurs sur les situations vécues ou sur les comportements. Il est essentiel de dépasser les analyses de relations bivariées pour des situations aussi complexes. Les groupes de contrôle et l'approche longitudinale qui ont jusqu'à maintenant été très peu utilisés pourraient permettre d'aller plus loin dans la connaissance d'un certain nombre de questions. Les approches de nature plus qualitative, si elles sont utilisées avec rigueur, ont également un potentiel très grand pour apprécier les phénomènes complexes de l'aide par les proches et du rôle ou de la part de l'État dans le soutien des personnes âgées en lourde perte d'autonomie.

CONCLUSION

De toute évidence, l'intérêt croissant porté depuis quelques années à l'apport réel et potentiel des proches au soutien des personnes en perte d'autonomie s'inscrit dans un contexte d'inquiétude liée au vieillissement démographique et à l'évolution appréhendée des coûts des services socio-sanitaires.

Il peut être utile de rappeler à ce propos que d'autres sociétés, la Suède par exemple, vivent depuis 15 ans déjà une situation démographique analogue à celle que le Québec vivra dans les années 2010 à 2020, soit la présence en leur sein d'une proportion de 15% à 18% de personnes âgées. Or, ces sociétés ont réussi à composer avec cette réalité tout en maintenant des niveaux de vie élevés.

A la suite de ce tour d'horizon des travaux de recherches et des réflexions auxquelles ils nous ont conduits, nous sommes convaincus que le Québec peut très bien lui aussi répondre avec succès aux besoins des personnes âgées d'aujourd'hui et de celles qui le deviendront au tournant du 21ième siècle. Cela sera possible en autant que nous tiendrons compte des connaissances acquises, que l'on poursuivra et même que l'on intensifiera les discussions publiques sur le sujet et surtout que l'on procèdera aux ajustements et aux actions nécessaires.

Globalement, il apparaît surtout essentiel que nos services collectifs s'impliquent davantage et de façon suffisamment précoce pour répondre à certains besoins fondamentaux des personnes en perte d'autonomie et de leurs proches dans leur milieu de vie naturel. Cet ajustement est nécessaire pour réduire le fardeau des proches, pour éviter leur épuisement et diminuer la nécessité de prise en charge totale en ressources institutionnelles.

Le succès de cette action passe aussi par un accroissement du pouvoir réel des personnes directement concernées, le respect de leurs attentes et de leurs limites, le développement de la créativité dans la mise oeuvre de formes d'aide multiples et variées dans tous les secteurs importants de la vie et par leur articulation dans des plans de services centrés sur la personne et sur son entourage.

Nous croyons que s'engager dans cette voie, c'est tendre vers une dignité et une meilleure qualité de vie pour les personnes concernées et vers un réel progrès pour la collectivité. La réalisation de cet objectif est à notre portée si, collectivement, nous le voulons vraiment.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

(1) ALLAN G., "Kinship, responsibility and care for elderly people" in Ageing and Society, 1988, 8: 249-267.

(2) ALLAN G., "Informal networks of care: issues raised by Barclay" in British Journal of Social Work, 1983, 13: 417-433.

(3) AMPLEMAN L., CHABOT J.L., Conditions et qualité de vie des personnes sévèrement handicapées selon différentes ressources résidentielles: étude exploratoire, Québec, Groupe d'étude T.E.D., Groupe de recherche interdisciplinaire sur les personnes handicapées, 1985, 210 p.

(4) ANETZBERGER G.J., The etiology of elder abuse by adult off-spring: an exploratory study, Cleveland, Ohio, Case Western Reserve University, 1986, 352 p.

(5) ARLING G., McAULEY W.J., "The feasibility of public payments for family caregiving" in The Gerontologist, 1983, 23, 3: 300-306.

(6) ARONSON J., "Family care of the elderly: underlying assumptions and their consequences" in Canadian Journal on Aging, 1985, 4, 3: 115-125.

(7) ASSOCIATION DES CENTRES D'ACCUEIL DU QUEBEC, Etat de situation des centres de jour au Québec, Montréal, Association des centres d'accueil du Québec, 1989, 74 p. et annexes.

(8) ASSOCIATION "VIVRE A DOMICILE", Contraintes et solutions d'aujourd'hui pour permettre le vieillissement à domicile des personnes âgées, Recueil des interventions, tome I et II, Toulouse, 1989.

(9) BARCLAY P., Social workers: their roles and tasks, London, Bedford Square Press, 1982.

(10) BARER B.M., JOHNSON C.L., "A critique of the caregiving literature" in The Gerontologist, 1990, 30, 1: 26-29.

(11) BARUSCH A.S., "Problems and coping strategies of elderly spouse caregivers" in The Gerontologist, 1988, 28, 5: 677-685.

(12) BEAULIEU N., "Le service de l'hébergement temporaire et les individus atteints de démence: réactions des familles (soignants principaux)" in Le gérontophile, 1988, 10, 3: 10-13.

(13) BELAND F., "Multigenerational households in a contemporary perspective" in International Journal of Aging & Human Development, 1987, 25, 2: 147-166.

(14) BELAND F., Les principaux résultats de l'analyse des désirs d'hébergement de trois échantillons de personnes âgées du Québec, Québec, Ministère des Affaires Sociales, 1982, 35 p.

(15) BELANGER L., BOLDUC M. avec la collaboration de Lysette Trahan et Suzanne D'Annunzio, Etude des mécanismes régionaux d'orientation et d'admission: rapport préliminaire, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, 1990, 59 p.

(16) BELANGER L., NOEL M., Les personnes ayant eu un accident cérébro-vasculaire: cheminement et intégration, Québec, Centre François-Charon, 1987, 188 p.

(17) BOLDUC M., Le financement personnalisé: résumé de l'expérience québécoise, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de l'Evaluation et de la Planification, 1988, 13 p.

(18) BOLDUC M., La politique et les programmes de services à domicile: constats et réflexions évaluatives, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction générale de l'Evaluation et de la Planification, 1986, 31 p., (Série Etudes et analyses no 27).

(19) BOLDUC M., TRAHAN L./ MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX, Programme d'évaluation portant sur "Le processus de réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées ayant des limitations fonctionnelles", Devis général, Québec, MSSS, Direction de l'Evaluation, 1988, 38 p.

(20) BOWERS B.J., "Intergenerational caregiving adult caregivers and their aging parents" in Advanced Nursing Science, 1987, 9: 20-31.

(21) BRANCH L.G., STUART N., "Towards a dynamic understanding of the care needs of the noninstitutionalized elderly" in Home Health Care Services Quarterly, 1985, 6, 1: 25-37.

(22) BRODY E.M., "Parent care as a normative family stress" in The Gerontologist, 1985, 25, 1: 19-29.

(23) BRODY E.M., "The informal support system and health of the future aged" in Gaitz C.M., Niederehe G., Wilson N.L., Aging 2000: Our Health Care Destiny (Psychosocial and Policy Issues), New York, Springer-Verlag, 1985, p. 173-189.

(24) BRODY E.M., "Women in the middle" and family help to older people" in The Gerontologist, 1981, 21, 5: 471-480.

(25) BRODY E.M., JOHNSEN P.T., FULCOMER M.C., LANG A.M., "Women's changing roles and help to elderly parents: attitudes of three generations of women" in Journal of Gerontology, 1983, 38, 5: 597-607.

(26) BRODY E.M., KLEBAN M.H., HOFFMAN C., SCHOONOVER C.B., "Adult daughters and parent care: a comparison of one-, two-and three-generation households" in Home Health Care Services Quartely, 1988, 9, 4: 19-45.

(27) BRODY E.M., SCHOONOVER C.B., "Patterns of parent-care when adult daughters work and when they do not" in The Gerontologist, 1986, 26, 4: 372-381.

(28) BURWELL B.O., Shared obligations: public policy influences on family care for the elderly, (s.l.), Systemetrics Inc, Health Care Financing Administration, 1986.

(29) CALLAHAN J.J., "Elder abuse: some questions for policymakers" in The Gerontologist, 1988, 28, 4: 453-458.

(30) CANTOR M.H., "Strain among caregivers: a study of experience in the United States" in The Gerontologist, 1983, 23, 6: 497-604.

(31) CANTOR M.H., HIRSHORN B., "Intergenerational transfers within the family context-motivating factors and their implications for caregiving" in Women and Health, 1988, 14, 3/4: 13-59.

(32) CARETTE J., PLAMONDON L., "De l'autonomie à l'auto-prise en charge" in Santé mentale au Québec, 1989, XIV, 1: 144-151.

(33) CENTRE DE RECHERCHE DU CHUL, UNITE DE RECHERCHE EN SANTE COMMUNAUTAIRE, Evaluation du programme SIMAD - état d'avancement des travaux et résultats préliminaires, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1990, 40 p.

(34) CENTRE FRANCOIS-CHARRON, Recherche évaluative portant sur le projet expérimental "Logements accessibles et services de support", Québec, Service des activités cliniques, 1981, 217 p.

(35) CHAPPELL N., "Social support and the receipt of home care services" in The Gerontologist, 1985, 25, 1: 47-54.

(36) CHENOWETH B., SPENCER B., "Dementia: the experience of family caregivers" in The Gerontologist, 1986, 26, 3: 267-272.

(37) CICIRELLI V.G., "Adult children's attachment and helping behavior to elderly parents: A path model" in Journal of Marriage and the Family, 1983, 45: 815-825.

(38) CLARKSON M./MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX, Problématique de l'abus exercé à l'endroit des personnes âgées, Document de travail, Québec, M.S.S.S., Direction générale de la planification et de l'évaluation, 1988, 38 p.

(39) COLERICK E.J., GEORGE L.K., "Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease" in Journal of the American Geriatrics Society, 1986, 34, 7: 493-498.

(40) COMITE DE LA POLITIQUE DE SANTÉ MENTALE, Pour un partenariat élargi, Projet de politique de santé mentale pour le Québec, Rapport Harnois, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1987, 185 p.

(41) COMITE MINISTERIEL PERMANENT DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL, Pour les familles québécoises, Livre vert, Québec, Le Comité ministériel permanent des Affaires sociales, 1984, 114 p.

(42) COMITE SUR LES ABUS EXERCÉS A L'ENDROIT DES PERSONNES AGÉES, Vieillir ... en toute liberté - Rapport du Comité sur les abus exercés à l'endroit des personnes âgées, Québec, MSSS, Direction des Communications, 1989, 131 p.

(43) CONSEIL CANADIEN DE RÉADAPTATION DES PERSONNES HANDICAPÉES, Pour une meilleure qualité de vie dans son milieu, Rapport du 3e congrès canadien de réadaptation, Québec, Les éditions Papyrus, 1987, 222 p.

(44) CONSEIL DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA FAMILLE, Objectif : santé, Rapport du comité d'étude sur la promotion de la santé, Québec, Les publications du Québec, 1984, 217 p.

(45) CONSEIL DE L'EUROPE, La protection sociale des personnes très âgées, Strasbourg, Conseil de l'Europe, 1984, 117 p.

(46) CORIN E., TREMBLAY J., SHERIF T., BERGERON L., "Entre les services professionnels et les réseaux sociaux: les stratégies d'existence des personnes âgées" in Sociologie et sociétés, 1984, XVI, 2: 89-104.

(47) DE BEAUVOIR S., La vieillesse, Paris, Editions Gallimard, 1970.

(48) DOTY P., "Family care of the elderly: the role of public policy" in Milbank Quarterly, 1986, 64, 1: 34-75.

(49) DOUGLASS R.L., "Domestic neglect and abuse of the elderly: implications for research and service" in Family Relations, 1983, 32: 395-402.

(50) EAGLES J.M., CRAIG A., RAWLINSON F., RESTALL. D.B., BEATTIE J.A.G., BESSON J.A.O., "The psychological well-being of supporters of the demented elderly" in British Journal of Psychiatry, 1987, 150: 293-298.

(51) FIEGENER J.J., FIEGENER M., MESZAROS J., "Policy implications of a statewide survey on elder abuse" in Journal of Elder Abuse & Neglect, 1989, 1, 2: 39-58.

(52) FILINSON R., INGMAN S.R., Elder abuse practice and policy, New York, Human Sciences Press Inc., 1989, 272 p.

(53) FINCH J., GROVES D., "By women for women: caring for the frail elderly" in Women's Studies International Forum, 1982, 5, 5: 427-438.

(54) FINCH J., GROVES D. (eds.), A labour of love: women, work and caring, Londres, University of Lancaster, 1983, 179 p.

(55) FITTING M., RABINS P., LUCAS M.J., EASTHAM J., "Caregivers for dementia patients: a comparison of husbands and wives" in The Gerontologist, 1986, 26, 3: 248-252.

(56) FONDATION FRANCOIS-CHARRON, Apprivoiser le quotidien - Guide pour le choix d'une aide technique, Tome 1, Québec, Les éditions Papyrus, 1988.

(57) FONDATION FRANCOIS-CHARRON, Apprivoiser le quotidien - Guide pour la fabrication d'une aide technique, Tome 2, Québec, Les éditions Papyrus, 1988.

(58) FOUGEYROLLAS P., Prévenir, réduire et compenser les conséquences des maladies et traumatismes: déficiences, incapacités et situations de handicaps, Dossier thématique, Québec, Commission d'Enquête sur les Services de Santé et les Services sociaux, 1987, 144 p.

(59) FOUNDATION FOR LONG TERM CARE, Respite care for the frail elderly, New York, The Center for the study of aging inc., 1983, 92 p.

(60) FRANKFATHER D.L., SMITH M.J., CARO F.G., Family care of the elderly, Lexington Mass., Lexington Books, 1981, 123 p.

(61) GALBRAITH M.W., "A critical examination of the definitional, methodological, and theoretical problems of elder abuse" in FILINSON R., INGMAN S.R., Elder abuse - practice and policy, New York, Human Sciences Press, Inc., 1988, p. 33-50.

(62) GENDRON C., POITRAS L., "La prise en charge par la famille: problématique et implication de cette politique en psychogériatrie" in Santé mentale au Québec, 1989, XIV, 1: 179-190.

(63) GENDRON C.E., POITRAS L.R., ENGELS M.-L., et al, Coping with dementia at home, a final report, Montréal, Douglas Hospital Centre, 1987, 19 p.

(64) GEORGE L.K., GWYTHER L.P., "Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults" in The Gerontologist, 1986, 26, 3: 253-259.

(65) GOLD D., ANDRES D., DASTOOR D., GRAUER H., BERGMAN H., Les patients souffrant de démence qui résident dans la communauté: les prédicteurs du sort du patient, Montréal, Université Concordia, 1989, 33 p.

(66) GOUVERNEMENT DU QUEBEC, Rapport sur un système complet de protection contre l'invalidité au Québec, Québec, Gouvernement du Québec, 1986.

(67) GRANDMAISON A., GOSSELIN C., Recension des écrits: évaluation des ressources à l'institutionnalisation des personnes âgées, Tome -IV- Evaluation des soins et services à domicile, des soins de répit et des services de protection pour les personnes âgées, Montréal, Centre de services sociaux du Montréal métropolitain, 1986, 100 p.

(68) GREENE V.L., "Substitution between formally and informally provided care for the impaired elderly in the community" in Medical Care, 1983, 21, 6: 609-619.

(69) GROUPE D'ETUDE MIXTE FEDERAL-PROVINCIAL SUR UN PROGRAMME COMPLET D'ASSURANCE-INVALIDITE, Etude mixte fédérale-provinciale sur un programme complet d'assurance-invalidité - rapport de la deuxième étape: options possibles, Ottawa, Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, 1987, 57 p.

(70) GROUPE DE TRAVAIL INTERDIRECTIONNEL SUR L'ALLOCATION DIRECTE EN MAINTIEN A DOMICILE, Rapport du groupe de travail interdirectionnel portant sur l'allocation directe en maintien à domicile, Document de travail, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1990, 28 p.

(71) GROUPE DE TRAVAIL MINISTERIEL SUR L'EXAMEN DES PROGRAMMES, L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle, un impératif humain et social, orientations et guide d'action, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1988, 47 p.

(72) GUBERMAN N., DORVIL H., MAHEU P./COMMISSION D'ENQUETE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX, Amour, bain, comprimé ou l'ABC de la désinstitutionnalisation, Recherche No 23, Montréal, La Commission d'Enquête sur les services de santé et les services sociaux, 1987, 445 p.

(73) HALEY W., BROWN L., LEVINE E.G., "Experimental evaluation of the effectiveness of group interventions for dementia caregivers" in The Gerontologist, 1987, 27: 376-382.

(74) HALEY W.E., LEVINE E.G., BROWN S.L., BERRY J.W., HUGHES G.H., "Psychological, social, and health consequences of caring for a relative with senile dementia" in Journal of the American Geriatrics Society, 1987, 35, 5: 405-411.

(75) HASSELKUS B.R., "Meaning in Family Caregiving: Perspectives on Caregiver/Professional Relationships" in The Gerontologist, 1988, 28, 5: 686-691.

(76) HEPBURN K., WASOW M., "Support groups for family caregivers of dementia victims: questions, directions, and future research" in New Directions for Mental Health Services, 1986, 29 (March): 83-92.

(77) HOROWITZ A., "Family caregiving to the frail elderly" in Annual Review of Gerontology and Geriatrics, 1985, 5: 194-246.

(78) HOROWITZ A., SHINDELMAN L.W., "Social and economic incentives for family caregivers" in Health Care Financing Review, 1983, 5, 2: 25-33.

(79) HUDSON M.F., JOHNSON T.F., "Elder neglect and abuse: a review of the literature" in Annual Review of Gerontology and Geriatrics, 1986, 6: 81-134.

(80) IKELS C., "The process of caretaker selection" in Research on Aging, 1983, 5: 491-509.

(81) INSTITUT SUEDOIS (L'), L'accueil des personnes âgées en Suède, Feuillet de documentation sur la Suède, février 1990, 4p.

(82) JOHNSON C.L., CATALANO D.J., "A longitudinal study of family supports to impaired elderly" in The Gerontologist, 1983, 23, 6: 612-618.

(83) JONES D.A., VETTER N.J., "A survey of those who care for the elderly at home: their problems and their needs" in Social Science and Medicine, 1984, 19, 5: 511-514.

(84) JUTRAS S., RENAUD M., Personnes âgées et aidants naturels. Eléments pour une réflexion sur la prévention dans le plan d'ensemble "La santé pour tous", Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention en santé et en sécurité du travail, Montréal, Université de Montréal, (GRASP/sst), 1987, 142 p.

(85) JUTRAS S., VEILLEUX F., RENAUD M., Des "partenaires" méconnus: les aidants des personnes agées en perte d'autonomie, Document de recherche, Montréal, Université de Montréal, Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la prévention (GRASP), 1989, 98 p.

(86) KHALID M.B.M., "Le rôle de la famille dans la gestion de la vieillesse marocaine et québécoise" in SANTERRE R., LÉTOURNEAU G. (Ed.), Vieillir à travers le monde - contribution à une gérontologie comparée, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1989, p. 235-247.

(87) KOSBERG J.I., "Preventing elder abuse: identification of high risk factors prior to placement decisions" in The Gerontologist, 1988, 28, 1: 43-50.

(88) LAPOINTE-ROY H., Charité bien ordonnée: le premier réseau de lutte contre la pauvreté à Montréal au 19e siècle, Montréal, Les Éditions du Boréal, 1987, 330 p.

(89) LAUZON S., "La santé des soignants naturels de malades déments vivant dans la communauté" in Le gérontophile, 1988, 10, 4: 21-23.

(90) LAWTON M.P., BRODY E.M., SAPERSTEIN A., GRIMES M., "Respite services for caregivers: research findings for service planning" in Home Health Care Services Quarterly, 1989, 10, 1/2: 5-32.

(91) LEPAGE L., Le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie: le fardeau des aidants principaux, Ste-Foy, Université Laval, 1989, 100 p.

(92) LESEMANN F., CHAUME C., Familles - providence: la part de l'État, Recherche subventionnée par le Conseil québecois de la recherche sociale, Montréal, Editions Saint-Martin, 1989, 287 p.

(93) LEWIS J., MEREDITH B., "Daughters caring for mothers: the experience of caring and its implications for professional helpers" in Ageing and Society, 1988, 8, 1: 1-21.

(94) LICHTENBERG P.A., BARTH J.T., "The dynamic process of caregiving in elderly spouses: a look at a longitudinal case reports" in Clinical Gerontologist, 1989, 9, 1: 31:44.

(95) LINSK N.L., KEIGHER S.M., OSTERBUSCH S.E., "States' policies regarding paid family caregiving" in The Gerontologist, 1988, 28, 2: 204-212.

(96) LITWAK E., Helping the Elderly, the complementary roles of informal networks and formal systems, New York, The Guilford Press, 1985, 306 p.

(97) LITWIN H., AUSLANDER G.K., "Evaluating informal support" in Evaluation Review, 1990, 14, 1: 42-56.

(98) LIU K., MANTON K.G., LIU B.M., "Home care expenses of the disabled elderly" in Health Care Financing Review, 1985, 7, 2: 51-58.

(99) MACKEN C.L., "A profile of functionally impaired elderly persons living in the community" in Health Care Financing Review, 1986, 7, 4: 33-49.

(100) MARCIL-GRATTON N., LEGARE J., "Vieillesse d'aujourd'hui et de demain - un même âge, une autre réalité?" in Futuribles, 1987, 110: 3-21.

(101) MASSE H./COMITE SUR LES ABUS EXERCÉS A L'ENDROIT DES PERSONNES AGÉES, Rapport de consultation du Comité sur les abus exercés à l'endroit des personnes âgées, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1988, 33 p.

(102) MATHEWS G./INRS-URBANISATION, Le vieillissement démographique et son impact sur la situation des personnes âgées et les services qui leur sont offerts, Rapport subventionné par le Conseil québécois de la recherche sociale, Québec, Conseil québécois de recherche sociale (CQRS), 1988, 136 p.

(103) McCOY J.L., EDWARDS B.E., "Contextual and sociodemographic antecedents of institutionalization among aged welfare recipients" in Medical Care, 1981, XIX, 9: 907-921.

(104) McKINLAY J.B., TENNSTEDT S.L., Social networks and the care of frail elders, BOSTON, MA, Boston University, Department of sociology, 1986, 174 p.

(105) MINISTERE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, Pour améliorer la santé et le bien-être au Québec, orientations, Québec, MSSS, Direction des Communications, 1989, 147 p.

(106) MINISTERE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX / DEPARTEMENTS DE SANTE COMMUNAUTAIRE, Et la santé, ça va ? Rapport de l'enquête Santé Québec 1987, Tome 1, Québec, Les publications du Québec, 1988, 337 p.

(107) MINISTERE DE LA SANTÉ NATIONALE ET DU BIEN-ETRE SOCIAL / SOCIÉTÉ ALZHEIMER DU CANADA, Renseignements à l'intention des familles, Ottawa, Santé nationale et Bien-être social Canada, 1985.

(108) MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, Un nouvel âge à partager : politique du ministère des Affaires sociales à l'égard des personnes âgées, Québec, MAS, Direction des communications, 1985, 61 p.

(109) MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, Les services à domicile, politique du ministère des Affaires sociales, Québec, Direction des Communications, 1979, 29 p.

(110) MONTGOMERY R.J.V., "Respite care: lessons from a controlled design study" in Health Care Financing Review (Annual Supplement), 1988: 133-138.

(111) MONTGOMERY R.J.V., "Services for families of the aged: which ones will work best?" in Aging, 1984, 347: 17-21.

(112) MONTGOMERY R.J.V., GONYEA J.G., HOOYMAN N.R., "Caregiving and the experience of subjective and objective burden" in Family Relations, 1985, 34: 19-26.

(113) MORRIS J.N., SHERWOOD S., "Informal support resources for vulnerable elderly persons: can they be counted on, why do they work?" in International Journal of Aging and Human Delevopment, 1984, 18, 2: 81-98.

(114) MORRIS R.G., MORRIS L.W., BRITTON P.G., "Factors affecting the emotional well-being of the caregivers of dementia sufferers" in British Journal of Psychiatry, 1988, 153: 147-156.

(115) MORYCZ R.K., "Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease - possible predictors and model development" in Research on Aging, 1985, 7, 3: 329-361.

(116) MOTENKO A.K., "The frustations, gratifications, and well-being of dementia caregivers" in The Gerontologist, 1989, 29, 2: 166-172.

(117) NGUYEN THI BACH M., Identification des besoins de répit des familles responsables du soutien des personnes âgées en perte d'autonomie, Verdun, D.S.C. Centre hospitalier de Verdun, 1988, 134 p.

(118) NOELKER L.S., WALLACE R.W., "The organization of family care for impaired elderly" in Journal of Family Issues, 1985, 6, 1: 23-44.

(119) O'MALLEY T.A., O'MALLEY H.C., EVERITT D.E., SARSON D., "Categories of family-mediated abuse and neglect of elderly persons" in Journal of the American Geratrics Society, 1984, 32, 5: 362-369.

(120) ORY M.G., et al., "Families, informal supports, and Alzheimer's disease - current research and future agendas" in Research on Aging, 1985, 7, 4: 623-644.

(121) PAQUETTE M., Le vécu des personnes soutien qui s'occupent d'une personne âgée en perte d'autonomie, Joliette, D.S.C. De Lanaudière, 1988, 201 p.

(122) PAQUETTE L., La situation socio-économique des femmes, Gouvernement du Québec, Québec, 1989, 168 p.

(123) PELLETIER J., BOUCHARD L.-M., LAPOINTE G., Population âgée et moindre recours à l'hébergement ou l'énigme du Témiscouata, Rivière du Loup, Département de santé communautaire du Centre hospitalier régional du Grand-Portage, 1990, 110 p.

(124) PHILLIPS L.R., "Abuse and neglect of the frail elderly at home: an exploration of theoretical relationships" in Journal of Advanced Nursing, 1983, 8: 379-392.

(125) PILLEMER K., The dangers of dependency: New findings on domestic violence against the elderly, Durham, NH, University of New Hampshire, Family Research of Laboratory and Department of Sociology, 1985.

(126) PITROU A., "Des solidarités entre générations" in Futuribles, 1985, 80: 51-60.

(127) POULSHOCK S.W., DEIMLING G.T., "Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden" in Journal of Gerontology, 1984, 39, 2: 230-239.

(128) PRATT C., SCHMALL V., WRIGHT S., "Ethical concerns of family caregivers to dementia patients" in The Gerontologist, 1987, 27, 5: 632-638.

(129) PRUCHNO R.A., POTASHNIK S.L., "Caregiving spouses physical and mental health in perspective" in Journal of the American Geriatrics Society, 1989, 37, 8: 697-705.

(130) PRUCHNO R.A., RESCH N.L., "Husbands and wives as caregivers: antecedents of depression and burden" in The Gerontologist, 1989, 29, 2: 159-165.

(131) QUAYHAGEN M.P., QUAYHAGEN M., "Alzheimer's stress: coping with the caregiving role" in The Gerontologist, 1988, 28, 3: 391-396.

(132) QURESHI H., WALKER A., "Caring for elderly people: the family and the state" in PHILLIPSON C., WALKER A.(Eds.), Ageing and Social Policy, London, G.B., Gower, 1986, p. 109-127.

(133) REECE D., WALZ T., HAGEBOECK H., "Intergenerational care providers of non-institutionalized frail elderly: characteristics and consequences" in Journal of Gerontological Social Work, 1983, 5, 3: 21-34.

(134) RENAUD M., JUTRAS S., BOUCHARD P./COMMISSION D'ENQUETE SUR LES SERVICES DE SANTÉ ET LES SERVICES SOCIAUX, Les solutions qu'apportent les Québécois à leurs problèmes sociaux et sanitaires, Recherche no. 6, Québec, Les publications du Québec, 1988, 282 p.

(135) RENAUD F., L'impact du vieillissement de la population sur l'habitat: les personnes âgées et leurs besoins résidentiels, Québec, Société d'habitation du Québec, 1989, 46 p.

(136) ROBERTSON D. et al., "A community-based continuing care program for the elderly disabled: an evaluation of planned intermittent hospital readmission" in Journal of Gerontology, 1977, 32, 3: 334-339.

(137) ROSENTHAL C.J., MATTHEWS S.H., MARSHALL V.W., "Is parent care normative? The experiences of a sample of midle-aged women" in Research on Aging, 1989, 11, 2: 244-260.

(138) ROY J., Bilan du maintien à domicile I- Problématique des services, Montréal, Fédération des C.L.S.C. du Québec, 1986, 69 p.

(139) SANTERRE R., "Vieillir au Québec hier et aujourdhui" in SANTERRE R., LETOURNEAU G. (Ed.), Vieillir à travers le monde - contribution à une gérontologie comparée, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 1989, p. 149-161.

(140) SCHARLACH A., FRENZEL C., "An evaluation of institution-based respite care" in The Gerontologist, 1986, 26, 1: 77-82.

(141) SECRÉTARIAT A LA FAMILLE, Familles en têtes - plan d'action en matière de politique familiale 1989-1991, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 1989, 57 p.

(142) SELECT COMMITTEE ON AGING HOUSE OF REPRESENTATIVES, Exploding the myths: caregiving in America, Washington, U.S. Government Printing Office, 1987, 73 p.

(143) SERVICE CANTONAL DE RECHERCHE ET D'INFORMATION STATISTIQUES, " Tout compte fait ". Expérience-pilote de renforcement de l'action médico-sociale à domicile dans le canton de Vaud, Lausanne, SCRIS, 1986, 262 p.

(144) SHANAS E., "Social myth as hypothesis: the case of the family relations of old people" in The Gerontologist, 1979, 19, 1: 3-9.

(145) SHANAS E., "The family as a social support system in old age" in The Gerontologist, 1979, 19, 2: 169-174.

(146) SHANAS E., TOWNSEND P., WEDDERBURN D., HENNING F., MILHOF P., STEHOUWER J., Old people in three industrialised societies, London, Routledge & Kegan Paul, 1968.

(147) SHAPIRO E., TATE R., "Who is really at risk of institutionalization?" in The Gerontologist, 1988, 28, 2: 237-245.

(148) SHELL D.J., Protection of the Elderly: a study of elder abuse, Winnipeg, Manitoba Association on Gerontology, 1982, 61 p.

(149) SIVLEY J.P., FIEGENER J.J., "Family caregivers of the elderly: assistance provided after termination of chore services" in Journal of Gerontological Social Work, 1984, 8, 1/2: 23-33.

(150) SNYDER B., KEEFE K., "The unmet needs of family caregivers for frail and disabled adults" in Social Work in Health Care, 1985, 10, 3: 1-14.

(151) SOLDO B.J., "In-home services for the dependent elderly" in Research on Aging, 1985, 7, 2: 281-304.

(152) SOLDO B.J., MANTON K., "Health status and service needs of the oldest old : current patterns and future trends" in Milbank Memorial Fund Quarterly / Health and Society, 1985, 63, 2: 286-317.

(153) SOLDO B.J., MYLLYLUOMA J., "Caregivers who live with dependent elderly" in The Gerontologist, 1983, 23, 6: 605-611.

(154) STATISTIQUE CANADA, L'enquête sur la santé et les limitations d'activités, Données sélectionnées non publiées, Ottawa, Statistique Canada, 1988.

(155) STEINMETZ S., "Battered parents" in Society, 1978, 15, 5: 54-55.

(156) STEINMETZ S.K., "Dependency, stress, and violence between middle-aged careguvers and their elderly parents" in KOSBERG J.I.(ed.), Abuse and maltreatment of the elderly, Boston, MA, John Wright. PSG Inc, 1983, p. 134-149.

(157) STEPHENS S.A., CHRISTIANSON J.B., Informal care of the elderly, Lexington, MA, D.C. Heath and Compagny, 1986, 173 p.

(158) STOLLER E., EARL L., "Help with activities of everyday life: sources of support for the noninstitutionalized elderly" in The Gerontologist, 1983, 23, 1: 64-70.

(159) STOLLER E.P., "Parental caregiving by adult children" in Journal of Marriage and the Family, 1983, 45: 851-858.

(160) STOLLER E.P., PUGLIESI K.L., "The transition to the caregiving role - a panel study of helpers of elderly people" in Research on Aging, 1989, 11, 3: 312-329.

(161) STONE R., Recent developments in respite care services for caregivers of the impaired elderly, Policy paper No.17, San Francisco, CA, University of California, Institute for Health & Aging, 1985, 47 p.

(162) STONE R., CAFFERATA G.L., SANGL J., "Caregivers of the frail elderly: a national profile" in The Gerontologist, 1987, 27, 5: 616-626.

(163) STRYCKMAN J., PARE-MORIN L., Stratégies du maintien à domicile: l'apport des aidants naturels, Québec, D.S.C. Hôpital du Saint-Sacrement, 1985, 44 p.

(164) STEUER J.L., "Caring for the caregiver" in Generations, 1984, 2, 57.

(165) SUNDSTROM G., "Family and state: recent trends in the care of the aged in Sweden" in Ageing and Society, 1986, 6 : 169-196.

(166) TENNSTEDT S., "Informal care of frail elders in the community" Unpublished doctoral dissertation, Boston, Ma. Boston University, 1984

(167) TENNSTEDT S.L., McKINLAY J.B., SULLIVAN L.M., "Informal care for frail elders: the role of secondary caregivers" in The Gerontologist, 1989, 29, 5: 677-683.

(168) THERRIEN R., "La responsabilité des familles et des femmes dans le maintien à domicile des personnes âgées: une politique de désengagement ou de soutien de l'Etat" in Santé mentale au Québec, 1989, XIV, 1: 153-164.

(169) TORNSTAM L., "Abuse of the Elderly in Denmark and Sweden: results from a population study" in Journal of Elder Abuse & Neglect, 1989, 1, 1: 35-44.

(170) TOSELAND R.W., ROSSITER C.M., LABRECQUE M.S., "The effectiveness of two kinds of support groups for caregivers" in Social Service Review, 1989, 63, 3: 415-431.

(171) TRAHAN L., Les facteurs associés à l'orientation des personnes âgées dans des établissements d'hébergement - une revue de la littérature, Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation, 1989, 100 p., (Collection Etudes et Analyses, no 5).

(172) TRAHAN L., BOLDUC M., SAUCIER A., BÉLANGER L., D'ANNUNZIO S., Le point sur le programme d'évaluation portant sur la réponse aux besoins de longue durée des personnes âgées, Québec, MSSS, service de l'Évaluation - réadaptation et services de longue durée, 1990, 21 p.

(173) TREMBLAY D., Aider ses parents vieillissants: un défi communautaire (synthèse des colloques régionaux), Hull, Association québécoise de gérontologie, 1988, 9 p.

(174) TRICKEY F., MALTAIS, D., Promotion de l'autonomie des personnes âgées vivant à domicile, Montréal, D.S.C. de l'Hôpital général de Montréal, 1987.

(175) TWIGG J., "Models of carers: How do social care agencies conceptualise their relasitionship with informal carers?" in Journal of social policies, 1988, 18, 1: 53-66.

(176) VELLAS P., "Architecture et vieillissement" in Le Gérontophile, 1989, 11, 2: 23-26.

(177) VICENTE L., WILEY J.A., CARRINGTON R.A., "The risk of institutionalization before death" in The Gerontologist, 1979, 19, 4: 361-367.

(178) VIENS C., Le support aux familles, une nécessité dans l'intervention auprès des aînés, Revue de littérature, Saint-Jean-sur-Richelieu, D.S.C. de l'Hôpital du Haut-Richelieu, 1988, 59 p.

(179) WALKER A., "Enlarging the caring capacity of the community: informal support networks and the welfare state" in International Journal of Health Services, 1987, 17, 3: 369-386.

(180) WALKER A., "Care for elderly people: a conflict between women and the state" in FINCH J. and GROVES D.(Eds.), A labour of love: women, work and caring, London, Routledge & Kegan Paul, 1983, p. 106-128.

(181) WALSH S., POIRIER L., LEONARD G., TILQUIN C., L'hébergement temporaire des bénéficiaires recevant leur congé de l'urgence des centres hospitaliers de courte durée, description et évaluation d'un programme., Montréal, Laboratoire d'interventions cliniques appliquées Chevalier De Lorimier, 1988, 80 p.

(182) WAN T.T.H., WEISSERT W.G., "Social support networks, patient status, and institutionalization" in Research on Aging, 1981, 3, 2: 240-256.

(183) WASOW M., "Support groups for family caregivers of patients with Alzheimer's disease" in Social Work, 1986 (March-Apr.): 93-97.

(184) WOLF R.S., GODKIN M.K., PILLEMER K.A., Elder abuse and neglect: Final report from three model projects and appendixes 1 and 2, Worcester Mass., University of Massachusetts, Center and University Center on Aging, 1984.

(185) YOUNG R.F., KAHANA E., "Specifying caregiver outcomes: gender and relationship aspects of caregiving strain" in The Gerontologist, 1989, 29, 5: 660-666.

(186) ZARIT S., ANTHONY C., BOUTSELIS M., "Interventions with caregivers of dementia patients: a comparison of two approaches" in Psychology and Aging, 1987, 2: 225-234.

(187) ZARIT S.H, et al., The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress, New York, New York University Press, 1985.

(188) ZARIT S.H., REEVER K.E.BACH-PETERSON J., "Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden" in The Gerontologist, 1980, 20, 6: 649-655.

(189) ZARIT S.H., TODD P.A., ZARIT J.M., "Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study" in The Gerontologist, 1986, 26, 3: 260-166.

COLLECTION ETUDES ET ANALYSES

DERNIERS TITRES PARUS

(DGPE* #6) **Les coûts directs et indirects du sida au Québec, 1987, 1991, 1996.**
(D. BOUCHARD et F. CAMIRAND, Direction de l'évaluation, 1989)

(DGPE #5) **Les facteurs associés à l'orientation des personnes agées dans des établissements d'hébergement: une revue de littérature.**
(L. TRAHAN, Direction de l'évaluation, 1989)

(DGPE #4) **Finlande, Norvège et Suède : Points d'intérêt des systèmes de santé.**
(Y. BRUNELLE et D. OUELLET 1989)

(DGPE #3) **Les programmes québécois d'aide aux conjoints violents: rapport sur les seize organismes existant au Québec**: .
(G. RONDEAU, M. GAUVIN et J. DANKWORT, Direction de l'évaluation, 1989)

(DGPE #2) **Des organisations de soins intégrés de santé (OSIS) au Québec.**
(Y. BRUNELLE, D. OUELLET et S. MONTREUIL, Direction de l'évaluation, 1988)

(DGPE #1) **Une évaluation des niveaux de soins requis par les bénéficiaires dans les institutions psychiatriques du Québec.**
(P. ROBERGE et al., Direction de l'évaluation, 1988)

(DE** #32) **Enseignements à retenir des HMO américains.**
(Y. BRUNELLE et D. OUELLET 1988)

(DE #31) **Comparaison interprovinciale de l'évolution des dépenses de santé et de quelques indicateurs socio-économiques avec analyse particulière pour le Québec et l'Ontario de 1977 à 1985.**
(D. FUGERE et R. COTE 1988)

(DE #30) **L'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle: Bilan du processus vécu dans 5 centres d'accueil québécois de réadaptation.**
(M. BOLDUC, C. CHAMBERLAND et L. LAVOIE 1988)

(DE #29) **Evaluation du programme des aides auditives de la Régie de l'assurance-maladie du Québec.**
(L. TRAHAN 1987)

(DE #28) **CRSSS et décentralisation de 1972 à 1987, bilan d'une recherche.**
(J. TURGEON 1987)

(SESS*** #4) **Enquête canadiennne sur la promotion de la santé (1985): description des données québécoises.**
(M. CLARKSON 1987)

(SESS #3) **Stérilité et infertilité: deux concepts, deux réalités.**
(M. ROCHON 1986)

* DGPE: Direction générale de la planification et de l'évaluation
** DE: Direction de l'évaluation
*** SESS: Service des études socio-sanitaires

(SESS #2) **La mortalité dans les régions socio-sanitaires, les divisions de recensement et les principales agglomérations urbaines du Québec; 1979-1983.**
(R. PAMPALON 1986)

(SESS # 1) **L'état de santé des Québécois. Un bref bilan des indicateurs disponibles.**
(R. PAMPALON 1986)

(DE #27) **La politique et les programmes de services à domicile: constats et réflexions évaluatives.**
(M. BOLDUC 1986)

(DE #26) **L'efficacité du programme d'auto-traitement de l'hémophilie.**
(S. MONTREUIL 1987)

(DE #25) **Utilisation des ressources humaines dans le secteur hospitalier au Québec, 1979-1980 à 1984-1985.**
(M. BEAUPRE et P. BOUCHER 1986)

(DE #24) **Analyse de la cohérence de politiques québécoises à l'égard des personnes ayant des incapacités. Première partie: Les clientèles ou problématiques considérées.**
(M. BOLDUC 1986)

(DE #23) **Evaluation du programme des prothèses, orthèses, appareils orthopédiques ou autres: description et évaluabilité.**
(C. CHAMBERLAND 1986)

(DE 22) **L'imagerie médicale au Québec, rapport d'une recherche sur le phénomène de diffusion des technologies médicales.**
(R. JACOB 1986)

(DE #21) **Que font donc les CRSSS? Analyse de l'activité de conseils de la santé et des services sociaux.**
(J. TURGEON 1986)

(DE #20) **La désinstitutionnalisation en santé mentale, un tour d'horizon de la littérature.**
(L. GARANT 1985)

(DE #19) **Les points de vue des clients et des citoyens: leur place dans l'évaluation de programmes.**
(B. VON SHOENBERG 1985)

(DE #18) **L'etat et les affaires sociales: stabilités et changements.**
(J. BELLWARE et P. ROBERGE 1984)

(DE #17) **Le vécu en adoption internationale au Québec.**
(R. GRAVEL et P. ROBERGE 1984)

(DE #16) **Etude préparatoire à l'évaluation du programme des aides auditives.**
(L. TRAHAN-LANGLOIS 1984)

La collection Etudes et Analyses, publiée par la Direction générale de la planification et de l'évaluation, prend la suite de la collection qui porte le même nom, produite par la Direction de l'évaluation de 1982 à 1988 (#1 à #32), ainsi que de la collection Etudes de santé du Service des études socio-sanitaires de 1986 à 1987 (#1 à #4).

La liste complète des documents déjà publiés par la Direction de l'évaluation est disponible à l'adresse suivante: MSSS, Direction de l'évaluation, 1075, Chemin Ste-Foy, 3è étage, Québec, G1S 2M1 Tél.: (418) 646-8890